

**SOBRECARGA DEL CUIDADOR FAMILIAR DE PACIENTES PEDIÁTRICOS
CON LEUCEMIA, EN UNA INSTITUCIÓN PRESTADORA DE SALUD EN
MONTERÍA- 2016**

**DANIELA BEATRIZ BELTRÁN LUNA
MARÍA FERNANDA PAYARES ORTÍZ**

**UNIVERSIDAD DE CÓRDOBA
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
DEPARTAMENTO DE ENFERMERÍA
MONTERÍA**

2016

**SOBRECARGA DEL CUIDADOR FAMILIAR DE PACIENTES PEDIÁTRICOS
CON LEUCEMIA, EN UNA INSTITUCIÓN PRESTADORA DE SALUD EN
MONTERÍA- 2016**

DANIELA BEATRIZ BELTRÁN LUNA

MARÍA FERNANDA PAYARES ORTÍZ

Presentado como opción de grado para optar el título de Enfermeras

Magister. Concepción Amador Ahumada. Asesora

**UNIVERSIDAD DE CÓRDOBA
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
DEPARTAMENTO DE ENFERMERÍA
MONTERÍA**

2016

NOTA DE ACEPTACIÓN:

Firma de presidente de jurado

Firma del jurado

Firma del jurado

AGRADECIMIENTOS

A la I.P.S por permitirnos desarrollar el tema de estudio en su institución.

*A la profesora Concepción Amador, por ser nuestra guía y motivarnos a seguir
con amor en todo este proceso.*

*Al profesor Álvaro Sánchez por ser nuestro ejemplo de esmero, disciplina y amor
por la profesión.*

*A los jurados por ayudarnos a mejorar no solo en el estudio sino también como
personas.*

*A la Universidad de Córdoba por abrirnos sus puertas y poner a nuestra
disposición su gabinete de profesores quienes forjaron profesionales integrales.*

Daniela y María Fernanda

DEDICATORIA

A Dios en primer lugar, porque su promesa la veo cumplida en mi vida y sin él no hubiese logrado esta meta; a mi familia quien con esfuerzo y mucho amor me han ayudado en este proceso de formación, a mis abuelos quienes con su sabiduría me daban fuerzas y motivos para seguir adelante, en especial, a mi abuelo Antonio, que desde más allá del cielo, sé que se alegra de este logro.

Ma. Fernanda Payares Ortiz

A Dios por ser mi pilar más grande y mi gran refugio en momentos de angustia, a mi mamá Sady Luna por ser mi apoyo, ese ser incondicional que siempre he tenido a mi lado, a mi familia por estar presente en cada momento de mi vida, a mis amigas por estar en esta lucha junto a mí, por su palabras de aliento y ser fortaleza en momentos de debilidad, a Jose por ser mi compañía, mi apoyo incondicional y por estar conmigo en todo momento; a mi ángel; mi papá Ubaldo Beltrán ese ser que inicio este sueño a mi lado pero que hoy siento su apoyo y compañía desde el cielo, este logro se lo dedico especialmente a él, por ser mi más grande ejemplo de buenos valores.

Daniela Beatriz Beltrán Luna

LISTA DE TABLAS

		Pág.
Tabla 1	Parentesco del cuidador con el paciente pediátrico con leucemia	33
Tabla 2	Edad de los cuidadores de los pacientes pediátricos con leucemia	33
Tabla 3	Género de los cuidadores de los pacientes pediátricos con leucemia	34
Tabla 4	Estado civil de los cuidadores de pacientes pediátricos con leucemia	35
Tabla 5	Nivel de escolaridad de los cuidadores de pacientes pediátricos con leucemia	36
Tabla 6	Procedencia de los cuidadores de pacientes pediátricos con leucemia	36
Tabla 7	Número de convivientes en la vivienda de los cuidadores de pacientes pediátricos con leucemia	37
Tabla 8	Tiempo de cuidado (meses) que los cuidadores han dedicado al paciente pediátrico con leucemia	38
Tabla 9	Enfermedades de los cuidadores de pacientes pediátricos con leucemia.	39
Tabla 10	Cantidad de días que brinda cuidado el cuidador de pacientes pediátricos con leucemia.	39
Tabla 11	Cantidad de horas al día que brinda el cuidado al paciente pediátrico con leucemia.	40
Tabla 12	Nivel de sobrecarga en cuidadores de pacientes pediátricos con leucemia.	41

Tabla 13	Sobrecarga relacionada con la edad de los cuidadores de pacientes pediátricos con leucemia.	41
Tabla 14	Sobrecarga relacionada con género de cuidadores de pacientes pediátricos.	42
Tabla 15	Sobrecarga relacionada con parentesco entre cuidador y paciente pediátrico con leucemia.	43
Tabla 16	Sobrecarga relacionada con estado civil de los cuidadores de los pacientes pediátricos con leucemia.	44
Tabla 17	Sobrecarga relacionada con número de convivientes en el núcleo familiar de los cuidadores de pacientes pediátricos con leucemia	45

LISTA DE GRÁFICAS

		Pág.
Gráfica 1	Género de los cuidadores pediátricos con leucemia	46
Gráfica 2	Parentesco de los cuidadores de pacientes pediátricos con leucemia	48
Gráfica 3	Edad de los cuidadores de los pacientes pediátricos con leucemia	49
Gráfica 4	Tiempo de cuidado (meses) que los cuidadores han dedicado al paciente pediátrico con leucemia	50
Gráfica 5	Nivel de sobrecarga en cuidadores de pacientes pediátricos con leucemia	51
Gráfica 6	Sobrecarga relacionada con género de cuidadores de pacientes pediátricos	52

LISTA DE ANEXOS

		Pág.
Anexo A	Encuesta sociodemográfica	63
Anexo B	Escala de Zarit	65
Anexo C	Consentimiento informado	68
Anexo D	Carta de solicitud	71

TABLA DE CONTENIDO

	Pág.
Resumen	12
Abstract	13
Introducción	14
1. Objetivos	16
1.1. General	16
1.2. Específicos	16
2. Referente teórico	17
2.1. Marco legal	17
2.2. Marco teórico	20
2.3. Marco conceptual	25
3. Diseño metodológico	28
3.1. Tipo de estudio	28
3.1.1. Escenario de muestreo	28
3.2. Población y muestra	28
3.2.1. Población	28
3.2.2. Muestra	28
3.2.3. Criterios de inclusión	28
3.2.4. Criterios de exclusión	29
3.3. Unidad de análisis	29

3.4.	Método de recolección de información	29
3.5.	Procedimiento para la recolección de la información	30
3.6.	Fuente primaria	30
3.7.	Instrumentos	30
3.8.	Procedimiento y análisis de la información	31
3.9.	Aspectos éticos y legales	32
4.	Análisis de los resultados	33
4.1.	Características de los cuidadores familiares	33
4.2.	Nivel de sobrecarga del cuidador familiar de niños con leucemia	41
5.	Discusión	46
6.	Rol del profesional de enfermería en el apoyo al cuidador	53
7.	Conclusiones	55
8.	Recomendaciones	57
8.1.	A la clínica	57
8.2.	A los profesionales de enfermería	57
8.3.	A la universidad de Córdoba	57
9.	Bibliografía	58
10.	Anexos	62

RESUMEN

Introducción

El estudio que en esta oportunidad se realizó tuvo como propósito, identificar la sobrecarga de los cuidadores de niños con dictámenes de leucemia, siendo esta una enfermedad universal, no transmisible, de etiología multifactorial, y de gran impacto, especialmente en el ámbito familiar.

El objetivo fue determinar la sobrecarga relacionada con el cuidado familiar de pacientes pediátricos con leucemia en la salud mental.

Métodos:

Estudio descriptivo con abordaje cuantitativo, de corte transversal, desarrollado en una institución prestadora de salud, con acciones de IV nivel, bajo muestreo no probabilístico, por conveniencia escogiendo según criterios de inclusión a 18 cuidadores de los pacientes pediátricos que se encontraban en tratamiento en la I.P.S. Se aplicó la escala de Zarit, más una entrevista elaborada para conocer el perfil socio demográfico del cuidador y luego asociarlo con los resultados de la escala.

Resultados:

La escala de Zarit aplicada para medir el nivel de sobrecarga en los cuidadores pediátricos con leucemia, permitió identificar los siguientes resultados: 88,8% de los cuidadores no presenta sobrecarga, 5,6% de los cuidadores presenta sobrecarga leve y 5.6% de los cuidadores presenta sobrecarga intensa. Esta se ve asociado al género masculino, y edad mayor de 54 años con un 5.6%. En el estudio predominó el género femenino y relacionando el parentesco, predominó madre/padre en un 77.7% como cuidadores de los niños.

Conclusión

La sobrecarga relacionada con los cuidadores, familiares de pacientes pediátricos que padecen leucemia, posiblemente esté relacionada con la edad y el género del cuidador; en los cuidadores de sexo masculino y avanzado de edad se presenta un grado de sobrecarga intenso, contrario a lo que ocurre con el sexo femenino quienes tienen edades menores, cuyo cuidado de hijos, familiares no representa una sobrecarga.

Palabras claves: sobrecarga, cuidadores, leucemia, pediátricos

ABSTRACT

Introduction.

The purpose of this study was to identify the overload of caregivers of children with leukemia, which is a universal, non-transmissible disease of etiology Multifactorial, and great impact, especially in the family.

The objective was to determine the overload related to the family care of pediatric patients with mental health leukemia.

Methodology

A descriptive study with a quantitative approach, cross-sectional, developed in I.P.S, under non probability sampling, out of convenience according to criteria of inclusion, 18 caregivers of pediatric patients who were treated for leukemia at the clinic were chosen. Zarit scale was applied, plus an interview prepared to meet the socio demographic profile of the caregiver and then associate it with the results of the scale.

Results

The Zarit scale applied to measure the level of overload in pediatric caregivers with leukemia, identified the following results: 88.8% of caregivers have no overload, 5.6% of caregivers have mild overload and 5.6% of caregivers have severe overload. This is associated with the male gender, and age over 54 years with 5.6%. In the study the female gender predominance and relating kinship, mother / father predominated in 77.7% as caretakers of children.

Conclusion

The overload associated to caregivers, relatives of pediatric patients suffering from leukemia, is possibly related to the age and gender of the caregiver; in older male caregivers a degree of intense overload is present, contrary to what happens with females who are younger and whose care of children or relatives does not represent an overload.

Keywords: burden, caregivers, leukemia, pediatric

INTRODUCCION

La leucemia es una enfermedad universal, no transmisible, de etiología multifactorial, que se presenta con baja frecuencia en niños, pero es una de las enfermedades con gran impacto. En la última actualización dada por la American Cancer Society¹, se puede encontrar que este cáncer es más común en los glóbulos blancos pero existen leucemias comienzan en otros tipos de células sanguíneas.

El impacto que genera un diagnostico como este en el ámbito familiar, puede desencadenar diferentes situaciones probablemente alteran la estabilidad emocional de las personas, que rodean al paciente. A raíz de esto en la familia existe una persona que asume la responsabilidad del cuidado de estos pacientes, el cual está expuesto a diferentes situaciones estresantes en donde se incluyen los trámites que deben realizar para que reciban la atención que requieren los pacientes, y son estas situaciones que dejan vulnerable al cuidador.

Esta realidad deja expuesto a los cuidadores a situaciones estresantes que pueden conllevar a una sobrecarga; en este estudio tomamos la definición de Pearlin y Zarit²; el primero habla de sobrecarga en relación con el conjunto de situaciones estresantes que resultan de cuidar a alguien, mientras que la segunda la define como el grado en que los cuidadores perciben que su salud, su vida social y personal y su situación económica cambia por el hecho de cuidar a alguien.

¹AMERICAN CANCER SOCIETY. ¿Qué es la leucemia en niños? [en línea] <<http://www.cancer.org/espanol/cancer/leucemiaenninos/guiadetallada/leucemia-en-ninos-what-is-what-is-childhood-leukemia>> [citado en 20 de febrero de 2016]

²Pearlin LI. The careers of caregivers. *Gerontologist* 1991; 32:647-52. Zarit SH, Cheri A, Boutselis M. Interventions with caregivers of dementia patients: comparison of two approaches. *PsycholAging* 1987;2:225-32. Citado por: GARCIA, maría, MATEO, inmaculada, MAROTO gracia. El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres [en línea]. No. 18 (2004) <http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S0213-91112004000500011&script=sci_arttext&lng=en> [citado en 2 de abril de 2016] ISSN 0213 - 91111

Es por esto que este estudio tuvo como propósito identificar la sobrecarga y los factores que lograron desencadenarla en los cuidadores de niños con dictámenes de leucemia, así como también dignificar la labor de quienes los cuidan, haciendo visible las necesidades de estos servidores que como toda actividad humana tiene deberes y derechos que son motivos de atender.

Es inherente que el mundo de la práctica universitaria se enfoque en la solución de problemas que afectan a la existencia desde distintas aristas. En este sentido, los saberes que convergen en torno a la ciencia de la salud tienen su objeto y campo de acción dentro del fundamento de la epistemología como disciplina fáctica y social.

Dentro de este orden de idea el estudio sobre cuidadores de niños con leucemia, no solo tiene el alcance de conocer la problemática de este aspecto importante dentro del campo de la salud. Pretende, igualmente, al poner en descubierta dicha situación, que la academia a través de la Universidad de Córdoba, siga indagando a aquellos componentes relacionados con la tecnificación de estas habilidades y haga de ellos un programa curricular para preparar talentos como una oportunidad de innovación en el campo laboral.

1. OBJETIVOS

1.1. GENERAL

Determinarla sobrecarga relacionada con el cuidado familiar de pacientes pediátricos con leucemia en una I.P.S de cuarto nivel en la ciudad de montería.

1.2. ESPECÍFICOS

- Describir el grado de sobrecarga del cuidador del paciente pediátrico con leucemia.
- Identificar las características de los cuidadores familiares de los niños con leucemia.
- Identificar como se afectan las esferas familiar y personal por la sobrecarga del cuidador familiar.

2. REFERENTE TEÓRICO

2.1. MARCO LEGAL

La declaración universal de los derechos del niño, en sus manifiestos, expresa que “el niño, por su falta de madurez física y mental, necesita protección y cuidado especiales, incluso la debida protección legal, tanto antes como después del nacimiento”³. Ahora bien, se considera “que la necesidad de esa protección especial ha sido enunciada en la declaración de Ginebra de 1924 sobre los derechos del niño y reconocida en la declaración universal de derechos humanos y en los convenios constitutivos de los organismos especializados y de las organizaciones internacionales que se interesan en el bienestar del niño”⁴.

La Constitución política de Colombia de 1991, en su artículo 44 de su capítulo II, dice, que la familia tiene la obligación de asistir y proteger al niño para garantizar su desarrollo armónico e integral.

En Colombia existe desde hace 10 años, la Ley 1098 de 2006 que expide el código de infancia y adolescencia; que tiene por objeto “establecer normas sustantivas y procesales para la protección integral de los niños, las niñas y los adolescentes, garantizar el ejercicio de sus derechos y libertades consagrados en los instrumentos internacionales de Derechos Humanos, en la Constitución política y en las leyes, así como su restablecimiento. Dicha garantía y protección será obligación de la familia, la sociedad y el estado”⁵.

³ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS. Declaración de los derechos del niño. Doc. A/4354 (1959). Citado por ORGANIZATION OF AMERICAN STATES. En línea <https://www.oas.org/dil/esp/Declaraci%C3%B3n%20de%20los%20Derechos%20del%20Ni%C3%B1o%20Republica%20Dominicana.pdf> [citado el 11 de abril de 2016].

⁴Ibid., p. 1

⁵ El abedul. Bogotá D.C. miércoles 8 de noviembre de 2006. 118 p. Citado por: INSTITUTO NACIONAL DE SALUD [en línea] <<http://www.ins.gov.co:81/normatividad/Leyes/LEY%201098%20DE%202006.pdf>>.

Siguiendo en este orden de ideas, esta Ley, tiene como finalidad “garantizar a los niños, a las niñas y a los adolescentes su pleno y armonioso desarrollo para que crezcan en el seno de la familia y de la comunidad, en un ambiente de felicidad, amor y comprensión. Prevalecerá el reconocimiento a la igualdad y la dignidad humana, sin discriminación alguna”⁶.

Dentro del acervo jurisprudencial emanado de las altas cortes, sus tesis van dirigidas a cumplir, como es su deber, el mandato constitucional de 1991 en lo que a la protección especial de los niños se refiere, y más aún cuando padecen de enfermedades crónicas. En lo que la asiste a las altas cortes es posible citar el siguiente texto:

La Corte Constitucional ha establecido que los niños y las niñas, por encontrarse en condición de debilidad, merecen mayor protección, de forma tal que se promueva su dignidad. También ha afirmado que sus derechos, entre ellos la salud, tienen un carácter prevalente en caso de que se presenten conflictos con otros intereses. Adicionalmente, atendiendo al carácter de fundamental del derecho, la acción de tutela procede directamente para salvaguardarlo sin tener que demostrar su conexidad con otra garantía, incluso en los casos en los que los servicios requeridos no estén incluidos en el Plan Obligatorio de Salud. Igualmente, ha sostenido que cuando se vislumbre su vulneración o amenaza, el juez constitucional debe exigir su protección inmediata y prioritaria⁷.

Como se menciona anteriormente, se es reconocida la condición de debilidad que tiene todo niño o niña requiriendo de un cuidador o una persona que supla dichas necesidades de cuidado que están disminuidas en ellos; además se determina la protección especial en cuanto a temas de salud se refiere, por tanto cuando esto se ve amenazado o vulnerado un juez debe intervenir garantizando su amparo.

⁶Ibid., p.1

⁷COLOMBIA. CORTE CONSTITUCIONAL. Sentencia T-612/14. derecho fundamental a la salud-procedencia de tutela, derecho a la salud de niños, niñas y adolescentes como sujetos de especial protección constitucional-Reiteración de jurisprudencia. Bogotá, 25 de agosto de 2014 Bogotá, 25 de agosto de 2014 [en línea] <http://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2014/T-612-14.htm>.

Con relación al cáncer infantil, existe la Ley 1388 de 2010 que tiene por objeto disminuir de manera significativa, la tasa de mortalidad por cáncer en los niños y personas menores de 18 años, a través de la garantía por parte de los actores de la seguridad social en salud, de todos los servicios que requieren para su detección temprana y tratamiento integral, aplicación de protocolos y guías de atención estandarizados y con la infraestructura, dotación, recurso humano y tecnología requerida, en Centros Especializados habilitados para tal fin.

En el distrito de Bogotá existe el proyecto 087 de 2015 por medio del cual,

Ordena implementar el protocolo distrital de atención psicosocial para las cuidadoras y cuidadores de las personas con discapacidad, teniendo como motivos el propósito de reconocer la labor que realizan las cuidadoras, cuidadores y familias de las personas discapacidad en el apoyo que realizan diariamente[...] Se propone la implementación de un protocolo de atención que amplíe el ejercicio de programas y proyectos de apoyo psicosocial que desarrolla el Distrito, con el fin que estos no queden desprotegidos en la formulación de cada plan de desarrollo y no se disperse la actuación institucional en cuanto a los mecanismos de inclusión social que se desean para las personas con discapacidad desde la formulación del Decreto 470 de 2007⁸.

En cuanto a los cuidadores, en la reforma de la Ley 100 de 1993 en el título IX de su artículo 141 habla acerca de “los servicios que prestan las cuidadoras y los cuidadores al interior del hogar” es decir, de todas aquellas actividades de autocuidado y cuidado de enfermos y otras actividades definidas en la Ley 1413 de 2010 que incluye el cuidado de ancianos y enfermos y regula la inclusión de la economía del cuidado en el sistema de cuentas nacionales con el objeto de medir la contribución de la mujer al desarrollo económico y social del país y como herramienta fundamental para la definición e implementación de políticas públicas.

⁸ COLOMBIA. REGIMEN LEGAL DE BOGOTÁ. proyecto de acuerdo 087 de 2015. Por medio del cual se ordena implementar el protocolo distrital de atención psicosocial para las cuidadoras y cuidadores de las personas con discapacidad en Bogotá D.C. Disponible en la página oficial de la alcaldía de Bogotá < <http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=60812>>.

2.2. MARCO TEÓRICO

La leucemia es una enfermedad universal, crónica, no transmisible, de etiología multifactorial, siendo poco frecuente en niños y hasta 4 veces más en adultos, de muy alto impacto social y cultural, según el Instituto Nacional de Salud⁹. A pesar de que se presenta con baja frecuencia en la población infantil, su impacto “corresponde cerca del 30% de las neoplasias malignas que se presentan en niños, de estas más del 75% son LLA (leucemias linfoides agudas)”¹⁰.

Según Howard¹¹, En países desarrollados el comportamiento del cáncer es diferente se presenta en forma aproximada de 33.000 casos anuales en niños; mientras que en los países subdesarrollados su comportamiento es de 180.000 casos anuales en niños

Para los pacientes pediátricos, es indispensable contar con un cuidador, es decir, aquella persona que le ayude a satisfacer sus demandas de cuidado y quien esté pendiente de cada situación que se desarrolle en el transcurso de la enfermedad. Es indiscutible que sin ellos, estos pacientes tendrían su transcurso de su enfermedad de manera más agobiante, ya que no están en la capacidad de satisfacer su demanda de cuidados, necesarios para sobrellevar esta afección en

⁹INSTITUTO NACIONAL DE SALUD. Protocolo de vigilancia en salud pública enfermedades no transmisibles [en línea]<<http://www.ins.gov.co/lineas-de-accion/Subdireccion-Vigilancia/sivigila/Protocolos%20SIVIGILA/PRO%20Leucemias.pdf>>

¹⁰Belson M, Kingsley B, Holmes A. Risk factors for acute leukemia in children: a review. Environ Health Perspect. 2007;115(1):138-45. Citado por: PIÑEROS, marion; PARDO, Constanza, et al. Protocolo de vigilancia en salud pública de las leucemias agudas pediátricas. En Revista Colombiana de Cancerología, No 11, 2007: 219-227 <<http://www.cancer.gov.co/documentos/revistas/2007/pub4/2.Art%C3%ADculo%20editorial.pdf>> [citado el 19 de noviembre de 2016]

¹¹HOWARD, 2004 [citado por] MINISTERIO DE SALUD.Guía de Práctica Clínica (GPC) para la detección oportuna, diagnóstico y seguimiento de leucemia linfocítica aguda y leucemia mieloide aguda en niños, niñas y adolescentes Profesionales de la salud [en línea] <<http://gpc.minsalud.gov.co/guias/Pages/Gu%C3%ADa-de-leucemia-en-ni%C3%B1os-y-adolescentes.aspx>>

su salud, por tanto son importantes estos papeles en la vida de cada uno de los pacientes pediátricos que padecen leucemia.

Existen diversos estudios realizados teniendo como perspectiva el cuidador; en varias definiciones que se le da a éste se encuentra que, “el cuidador se define como la persona, habitualmente un familiar directo, que convive y mantiene la responsabilidad de proveer atención y cuidados que un paciente necesita cuando la capacidad de cuidado del mismo está disminuida”¹²; en otras definiciones, se tiene en cuenta, la responsabilidad que toma la persona para hacerse cargo de cuidar, es decir, se define cuidador como “la persona que se hace cargo, por cuenta propia o por encargo, de vigilar y atender a otra persona como un anciano, un bebé, un convaleciente, o una dependencia”¹³ y también se tiene en cuenta el aspecto de dependencia donde definen el cuidador como “la persona que facilita la vida y complementa la falta de autonomía de una persona dependiente, ayudándola en sus tareas diarias como aseo, alimentación, desplazamiento, entre otras”¹⁴.

Otra clasificación que se da para determinar el cuidador es el que define Dwyer, Et al¹⁵, los cuales dan su definición de cuidador teniendo en cuenta el número de horas que dedica al cuidado del enfermo, es decir, se es cuidador principal cuando se dedica la mayor parte del tiempo brindado cuidado a un enfermo.

Teniendo en cuenta lo anterior existe una clasificación de los cuidadores, así como lo dice De los Reyes MC que “expresa la necesidad de tener en cuenta diferentes grados de responsabilidad en el cuidado de ancianos y la consecuente

¹² ALBERDI M. MARTINEZ J. GURRUTXAGA I. BELASTEGUI A. MARTINEZ O, UZKUDUN L. El cuidador en el paciente frágil. escala zarit. En Ozakidetza. [en línea] <http://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/material_enfermeria_2011/es_enfer/adjuntos/07/114C.pdf> [Citado el 11 abril 2016].

¹³ RUIZ alma; NAVA Ma. Guadalupe. Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. Ensayo [En línea] Vol. 11, No. 3 (2010) <<http://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123i.pdf>> [Citado en 15 de mayo de 2016]

¹⁴ Ibid., p. 163.

¹⁵ Ibid., p. 163.

diferenciación entre cuidadores directos e indirectos”¹⁶; por tanto diferencia los cuidadores directos, en cuidadores formales e informales y define “Los cuidadores informales no disponen de capacitación, no son remunerados por su tarea y tienen un elevado grado de compromiso hacia la tarea, caracterizada por el afecto y una atención sin límites de horarios”¹⁷.

Existen diferentes autores que clasifican a los cuidadores en primarios y secundarios; para Anderson¹⁸ el papel de cuidador principal es realizado por el cónyuge o familiar femenino más próximo y define que asume su total responsabilidad en la tarea; por otra parte, para Stone et al¹⁹, los cuidadores secundarios no tienen la responsabilidad principal del cuidado de los ancianos.

El termino sobrecarga se utiliza con mucha frecuencia, encontrando múltiples definiciones de esta. Tomando como referencia a dos autores importantes, Pearlin y Zarit²⁰; el primero habla de sobrecarga en relación con el conjunto de situaciones estresantes que resultan de cuidar a alguien, mientras que la segunda la define

¹⁶DE LOS REYES MC. Construyendo el concepto cuidador de ancianos. IV Reunión de Antropología do Mercosul Foro de Investigación: Envejecimiento de la población en el Mercosur noviembre. 2001. Curitiba. Brasil disponible en: <http://www.redadultosmayores.com.ar/docsPDF/Regiones/Mercosur/Brasil/06CuidadoresdeAncianos.pdf>. Citado por: RUIZ alma; NAVA Ma. Guadalupe. Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. Ensayo [En línea] Vol. 11, No. 3 (2010) <<http://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123i.pdf>> [Citado en 15 de mayo de 2016]

¹⁷Ibid., p. 164

¹⁸Anderson, 1987, en Flórez Lozano et al, 1997. Citado por RUIZ alma; NAVA Ma. Guadalupe. Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. Ensayo [En línea] Vol. 11, No. 3 (2010) <<http://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123i.pdf>> [Citado en 15 de mayo de 2016]

¹⁹Stone et al, 1987, en Flórez Lozano et al, 1997. Citado por RUIZ alma; NAVA Ma. Guadalupe. Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. Ensayo [En línea] Vol. 11, No. 3 (2010) <<http://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123i.pdf>> [Citado en 15 de mayo de 2016]

²⁰Pearlin LI. The careers of caregivers. Gerontologist 1991; 32:647-52. Zarit SH, Cheri A, Boutsellis M. Interventions with caregivers of dementia patients: comparison of two approaches. PsycholAging 1987; 2:225-32. Citado por: GARCIA, maría, MATEO, inmaculada, MAROTO gracia. El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres [en línea]. No. 18 (2004) <http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S0213-91112004000500011&script=sci_arttext&tlng=en> [citado en 2 de abril de 2016] ISSN 0213 - 91111

como el grado en que los cuidadores perciben que su salud, su vida social y personal y su situación económica cambia por el hecho de cuidar a alguien.

En investigaciones que se han realizado a cuidadores de pacientes con leucemia han concluido que sí han presentado sobrecarga de cuidado, “y posiblemente necesitan de intervenciones que promuevan el bienestar físico, el social y el emocional, para disminuir la sobrecarga y mejorar la [sic] calidad de vida, y así consecuentemente mejorar la asistencia”²¹.

De acuerdo con lo expresado por Beck y Lopes²², los profesionales en ocasiones enfocan su atención en el individuo enfermo, mientras que el cuidador no es reconocido como aquella persona que necesita apoyo y que también está pasando por un proceso doloroso, por tanto para brindar un cuidado íntegro en estas circunstancias, el profesional de enfermería debe tener en cuenta la vida familiar, social y emocional del cuidador y ser consciente que el necesita de alguna u otra forma, apoyo para que pueda desarrollar un buen rol de cuidador, enfocando acciones para disminuir la sobrecarga.

Otra definición en cuanto a la sobrecarga se puntualiza como “el resultado de la combinación de estrés psicológico, tensión física y la presión emocional en relación con la carga objetiva de la asistencia”²³. El hecho de ser cuidador de alguien tiene sus derivaciones, la sobrecarga “puede provocar en el cuidador estados de ansiedad, estrés y depresión, además la existencia de un aumento en los gastos derivados de la enfermedad es un factor que se asocia a la sobrecarga personal y que influye en el papel del cuidador dificultando su actividad”²⁴.

²¹ RUBIRA, elizete; et al. Cuidando del niño con cáncer: evaluación de la sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores. En Scielo. [en línea] <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n3/es_10.pdf> [Citado en 20 de febrero de 2016]

²² BECK ARM, LOPES MH. Tensão devido ao papel de cuidador entre cuidadores de criança com câncer. Rev Bras Enferm. 2007;60(5):513-8 [citado por] Ibíd., p. 2

²³ CRUZ, nuria. Enfermos de Alzheimer: La sobrecarga del cuidador. Trabajo de grado (enfermería). En línea <<http://repositori.udl.cat/bitstream/handle/10459.1/47007/ncruze.pdf?sequence=1>>.

²⁴ Ibíd., p. 5

Es importante conocer las principales causas de sobrecarga de los cuidadores; para Cruz²⁵, al analizar la problemática menciona que son resultado del cuidado del enfermo al cuidador y describe como causas, depresión, falta de tiempo libre, de intimidad, deterioro de la vida social, entre otras que muestran el grado de sobrecarga de los cuidadores en este caso mencionado en su estudio a cuidadores de pacientes con Alzheimer.

Estas causas pueden ser relativas, por ejemplo, la depresión entonces se puede ver que es causa o consecuencia de la sobrecarga, pero, los grados de depresión en ambas pueden ser diferentes. Desde la perspectiva de causa, esta se puede encontrar en modo leve la cual puede pasar a consecuencia a modo intenso

Teniendo en cuenta lo anterior, como lo define Schene Ah²⁶, se ve afectado las distintas áreas de la vida del cuidador debido a la carga y las agrupa en dos grandes dimensiones: la carga objetiva y subjetiva. Este define la carga objetiva como “cualquier alteración potencialmente verificable y observable de la vida del cuidador causada por la enfermedad del paciente; se origina en las labores de supervisión y estimulación del paciente”²⁷. En otro estudio realizado por el autor mencionado, Y en cuanto a la carga subjetiva, “la relaciona con el ambiente y como su tensión influye el cuidador, las relaciones interpersonales entre el paciente y familiar y preocupaciones en cuanto a la salud, seguridad, tratamiento y futuro del paciente”²⁸.

²⁵Ibid., p.5

²⁶ SCHENE AH. Objective and Subjetive dimensions of family burden. Towards an integrative frame work for research. Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol 1990; 25: 289-297. Citado por: Anales del sistema sanitario de navarra ANALES 2000, Vol. 23, Suplemento 1 [en línea] <<http://recyt.fecyt.es/index.php/ASSN/article/view/6419/512>>5 [citado el 11 abril 2016].

²⁷ SCHENE AH, VAN WIJNGAARDEN B Y KOETER MWJ. Family Caregiving in Schizophrenia: Domains and Distress. Schizophr Bull 1998; 24: 609-618. Citado por: Anales del sistema sanitario de navarra <http://recyt.fecyt.es/index.php/ASSN/article/view/6419/5125> [citado el 11 abril 2016].

²⁸Ibid., p. 102.

En este proceso de cuidado también se ve afectado diferentes ámbitos en la vida del cuidador principalmente en la dinámica familiar como lo indica Ruiz y Nava; “suelen aparecer conflictos por el desacuerdo entre la persona que cuida y otros familiares en relación con el comportamiento, decisiones y actitudes de unos y otros hacia la persona dependiente o por la forma en que se proporcionan los cuidados”²⁹.

2.3. MARCO CONCEPTUAL

Se conoce como cuidador “aquel que ayuda en el proceso de cuidar, sin ser reconocido como una persona que está pasando por un proceso doloroso y que necesita de auxilio y apoyo”³⁰, investigaciones buscan aclarar los efectos de la enfermedad en la vida de las personas que conviven con el paciente especialmente el cuidador, realizando escalas que midan su calidad de vida, los niveles de sobrecarga y la depresión.

La carga que es percibida por el cuidador se puede definir como la valoración o interpretación que realiza el cuidador sobre las causas de estrés del cuidado; no obstante, la medida de carga, aunque puede proporcionar información útil acerca del estado en el cual se encuentra el cuidador, no indican cuales son los factores que inciden en la sobrecarga percibidos por él.

Otros autores como Whitlatch y Zarit³¹, afirman que asumir un rol de cuidador no es algo inofensivo; se puede desarrollar sobrecarga por la tarea asumida, esto se

²⁹RUIZ alma; NAVA Ma. Guadalupe. Op. Cit p. 168

³⁰ Beck ARM, Lopes MH. Tensão devido ao papel de cuidador entre cuidadores de criança com câncer. Rev Bras Enferm. 2007; 60(5):513-8 citado por: RUBIRA, elizete; et al. Cuidando del niño con cáncer: evaluación de la sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores. Rev. Latino-Am. Enfermagem. [en línea] <<file:///C:/Users/Usuario/Downloads/4370-6533-1-PB.pdf>> [citado en 10 de abril de 2016]

³¹Whitlatch CJ, Zarit SH. Efficacy of interventions with caregivers: a reanalysis. *Gerontologist* 1991; 31: 9-14. Citado por: BREINBAUER, hayo, et al. Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada [en línea] <http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0034-98872009000500009&script=sci_arttext&lng=pt> [citado en 10 de abril de 2016]

conjuga con variables como: desatención de la propia salud, desatención en la vida social, deterioro familiar, ansiedad o frustración; a mayor grado de sobrecarga en el cuidador aumentan los daños en su salud mental, social y física.

En cuanto a la salud mental de cuidador se pueden encontrar sentimientos de “malestar con otros miembros de la familia debido a los sentimientos del cuidador principal acerca de que el resto de la familia no es capaz de apreciar el esfuerzo que realiza”³²; y no solamente la parte sentimental sino personal de cada cuidador ya que cambian aspectos como el tiempo libre, en los cuales lo perciben como poco o en algunos casos nulo. En la salud se presentan efectos de “cansancio físico y la sensación de que su salud ha empeorado desde que cuidan de su familiar”³³.

Para Anthony-Bergstone, Zarit y Gatz, Et al “las personas que asumen el cuidado de una persona con problemas de dependencia suelen experimentar graves problemas de salud física y mental así como consecuencias negativas sobre su bienestar psicológico”³⁴.

Entre otros aspectos que pueden afectar la salud mental del cuidador se encuentra enmarcado por autores, de diferentes formas, dando como consecuencia trastornos psicopatológicos, depresivos, ansiedad, ira y hostilidad entre otros; todos estos elementos que documentan este fenómeno estudiado, se basan en marcos conceptuales y teóricos, en los cuales, la presencia de la sobrecarga del cuidador es notoria en cuanto al impacto y relevancia social de todos los tipos de cuidadores,

³²RUIZ alma; NAVA Ma. Guadalupe. Op. Cit p. 168

³³Ibid. P. 168

³⁴ANTHONY-BERGSTONE, ZARIT Y GATZ, 1988; GALLAGHER et al., 1989; SCHULTZ, VISITAINER Y WILLIAMSON, 1990) derivados del estrés originado por las circunstancias en que se desarrolla el cuidado (BRAITHWAITE, 1992). Citado por: CARRETERO, stephanie; GARCÉS, Jorge; RÓDENAS, Francisco.: la sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial. [en línea] <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/polibienestar-sobrecarga-02.pdf> [citado en 15 de mayo de 2016]

especialmente de los cuidadores de pacientes pediátricos con una enfermedad crónica como la leucemia.

Investigando sobre diferentes estudios, no se hallaron resultados en los cuales los cuidadores en estudio arrojaran niveles de sobrecarga ausentes, así como también estudios enfocados en cuidadores de niños con leucemia.

3. DISEÑO METODOLÓGICO

3.1. TIPO DE ESTUDIO

Estudio descriptivo con abordaje cuantitativo, transversal.

3.1.1. Escenario de muestreo

El estudio se realizó en una I.P.S de 4 niveles de atención, con servicios habilitados para atención oncológica integral y es acreditada en la ciudad de Montería – Córdoba.

3.2. POBLACIÓN Y MUESTRA

3.2.1. Población

La población objeto del estudio, fueron los cuidadores de los pacientes pediátricos que se encontraban en la Clínica en tratamiento de Leucemia.

3.2.2. Muestra

Muestreo no probabilístico, por conveniencia, en el cual se seleccionaron con base a los criterios de inclusión y exclusión, 18 cuidadores de pacientes pediátricos con leucemia en la I.P.S.

3.2.3. Criterios de inclusión

- Hombre o mujer mayor de 14 años.
- Cuidador con grado de afinidad y consanguinidad con el paciente.
- Que se encuentre en la unidad del paciente pediátrico con leucemia en la I.P.S en la ciudad de Montería.

- Que sea cuidador permanente del paciente pediátrico con leucemia.
- Que firme voluntariamente el consentimiento informado.

3.2.4. Criterios de exclusión

- Hombre o mujer menor de 14 años.
- Persona que no tenga afinidad ni consanguinidad con el paciente.
- Que sea cuidador intermitente del paciente pediátrico.
- Cuidador con alteraciones del desarrollo cognitivo e incapacidad comunicativa, psicomotora y emocionales.

3.3. UNIDAD DE ANÁLISIS

La sobrecarga de los cuidadores de pacientes pediátricos con leucemia en la I.P.S.

3.4. MÉTODO DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN

Se realizó mediante una entrevista (anexo A) empleando una ficha técnica para recolección de datos básicos del cuidador, utilizando variables de las funciones propias; tomando como referencia la escala de Zarit (anexo B) siendo esta una escala de dominio público, aplicada para valorar el grado de sobrecarga en cuidadores de ancianos con trastornos mentales, homologándola a cuidadores de pacientes pediátricos con leucemia.

Esta investigación se desarrolló en el tercer trimestre del 2016, la recolección de datos se inició con el diligenciamiento de consentimiento informado, se le brindó información al cuidador sobre los fines exclusivamente de investigación académica y trascendencia para el mejoramiento del cuidado de enfermería en el área asistencial.

3.5. PROCEDIMIENTO PARA LA RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN

- En un primer momento se dio la realización del diseño de la ficha técnica que se implementó para la entrevista.
- Coordinación con el comité de ética de la I.P.S, que revisó y aprobó el estudio que se realizó en la institución y así se dio pasó al procedimiento para la prueba piloto.
- Se creó empatía con la población objeto de estudio.
- Se observó a los cuidadores en su actividad con sus familiares.
- Se aplicó la encuesta socio demográfica.
- Aplicó la escala de Zarit.
- Tabulación e interpretación de los resultados.
- Elaboración del informe final.

3.6. FUENTE PRIMARIA.

Sujeto de estudio (cuidador) a encuestar.

3.7. INSTRUMENTOS

Para esta investigación se contó con dos instrumentos; el primero elaborado por las estudiantes que permitió recolectar información del sujeto de estudio, es decir, el cuidador mediante una encuesta socio demográfico.

El segundo instrumento que se aplicó fue la escala de medición de sobrecarga de cuidador de Zarit, con nombre original "Caregiver burden scale"; que mide de forma cuantitativa la sobrecarga del cuidador relacionada con su cuidado a una persona específica, en este caso a pacientes pediátricos con leucemia; "La escala de Zarit consta de un listado de 22 afirmaciones que describen cómo se sienten [sic] los cuidadores. Para cada una de ellas, el cuidador debe indicar la frecuencia con que

se siente así, utilizando una escala que consta de 0 (nunca), 1 (rara vez), 2 (algunas veces), 3 (bastantes veces) y 4 (casi siempre)”³⁵

Estas puntuaciones obtenidas en números enteros dadas por cada ítem se sumaron para determinar el grado de sobrecarga del cuidador según los rangos que oscilan entre 0 y 88 puntos. De los 47 puntos en adelante se considera que el cuidador presenta sobrecarga. Así:

- <47 no sobrecarga.
- 47 a 55 sobrecarga leve
- > 55 sobrecarga intensa.

La escala de Zarit es utilizada a nivel mundial por tener buenas propiedades y ser muy objetiva en sus resultados.

Las puntuaciones de carga se correlacionan, significativamente, con síntomas psicopatológicos en el cuidador, con el estado de ánimo y la salud física de éste, así como la calidad de la relación entre el cuidador y el paciente. (...) Este resultado clasifica al cuidador en: "ausencia de sobrecarga". "Sobrecarga ligera" representa un factor de riesgo para generar "sobrecarga intensa". Esta última se asocia a mayor morbilidad médica, psiquiátrica y social del cuidador (Breinbauer, 2008; Artaso, 2003)³⁶.

3.8. PROCEDIMIENTO Y ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN

La información se organizó y presentó en tablas y gráficas afines con la información que contengan; el análisis estadístico se realizó utilizando la estadística descriptiva.

3.9. ASPECTOS ÉTICOS Y LEGALES

³⁵STEELE, Hector. Prevalencia del síndrome de sobrecarga del cuidador en cuidadores informales de pacientes del Hospital Diurno del Hospital Nacional Psiquiátrico durante los meses de octubre y noviembre de 2009. San José, Costa Rica abril, 2010. Tesis (Posgrado de la Especialidad de Psiquiatría). Universidad de Costa Rica. Sistema de Estudios de Posgrado. Posgrado de Psiquiatría. <<http://www.binasss.sa.cr/bibliotecas/bhp/textos/tesis20.pdf>>

³⁶ CARRETERO, Op. Cit., p. 25.

En este estudio, se tuvo en cuenta la Resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud y protección social, la cual establece las bases conceptuales y legales de la investigación en el ámbito de la salud. Lo clasifica “sin riesgo ético” pues los métodos a utilizar y la información requerida no son susceptibles de afectar la integridad física ni emocional de los sujetos de estudio.

También la constitución política de Colombia que en su articulado (artículo 67, 69, 70 y 71), es garantista del derecho que tienen las academias para que sus estudiantes realicen estudios técnicos - científicos en búsqueda de mejorar las condiciones sociales y calidad de vida de los sujetos objetos de estudio.

Durante todo el proceso investigativo se respetaron los principios de las Declaraciones de Helsinki I y II con especial la veracidad, participación voluntaria e informada, beneficencia, y confidencialidad.

Cada familiar cuidador fue identificado utilizando un código alfanumérico que lleve la secuencia del número de su participación; los datos del niño o niña no fueron contemplados como unidad analítica en el estudio, solo las experiencias del cuidador familiar de aquel.

Para lograr el consentimiento institucional, la Universidad de Córdoba presentó a la I.P.S un resumen ejecutivo del proyecto con el fin de dar a conocer los objetivos, alcances y métodos de la propuesta de investigación que incluyó los instrumentos de trabajo del equipo investigador.

4. ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS

4.1. CARACTERÍSTICAS DE LOS CUIDADORES FAMILIARES

A continuación se muestran los resultados obtenidos en la recolección de la información de los cuidadores de pacientes pediátricos con leucemia que reciben su tratamiento en la I.P.S.

Tabla 1. Parentesco del cuidador con el paciente pediátrico con leucemia

Afinidad	N°	%
Madre / Padre	16	88.8
Tío (a)	2	11.1
Total	18	99.9

Fuente: Encuesta socio demográfica.

El grado de afinidad encontrado en los cuidadores de los pacientes pediátricos en la institución, muestra 88.8% parentesco como madre/padre, 11.1% de afinidad con tío (a). Tabla 1.

Entre los cuidadores familiares de los niños con leucemia, predominan los cuidadores que son sus padres, en mayor parte, las madres, lo cual se interpreta que los padres de los niños enfermos de manera natural prefieren ser ellos quienes cuiden y atiendan sus hijos y no dejarle el cuidado a otra persona; y al ser cuidadores directos, estas responsabilidades se suman a las que ya tienen de trabajar, participar en las tareas del hogar, atender otros niños, los cuales en ocasiones deben dejar al cuidado de otras personas de su grupo de apoyo como familiares, vecinos y amigos; factor éste que puede participar elevando algunos elementos de la sobrecarga emocional.

Tabla 2. Edad de los cuidadores de los pacientes pediátricos con leucemia

Edad (Años)	N°	%
18 – 29	8	44.4
30 – 41	5	27.7
42 – 53	4	22.2
54 y mas	1	5.6
Total	18	100

Fuente: Encuesta socio demográfica

La edad de los cuidadores familiares de los niños con leucemia que reciben su tratamiento en la institución permitió identificar que 44.4% están en grupo de edad de 18 a 29 años, 27.7% están en las edades de 30 a 41 años, 22.2% de 42 a 53 años. El rango de edad se ubicó entre los 18 a 60 años y la mediana en 29.5 años. Tabla 2.

Entre los cuidadores familiares de los niños con leucemia, se observa el predominio de adulto joven, lo cual evidencia en el sentido que los cuidadores principales son los padres, quienes se han hecho responsables directos de los cuidados que ameritan sus hijos

La distribución estadística evidencia que 72.1% de los cuidadores están en edades entre los 18 y 41 años, lo que posiblemente obedece a la propia condición de la edad reproductiva, en la cual las familias están en la etapa de crianza. Los padres son adulto joven por tanto sus capacidades de afrontamiento podrían estar limitadas debido a la inexperiencia y las dificultades de control emocional que caracteriza a esta edad.

Tabla 3. Género de los cuidadores de los pacientes pediátricos con leucemia

Género	N°	%
Femenino	17	94.4
Masculino	1	5.6
Total	18	100

Fuente: Encuesta socio demográfica.

La distribución de género de los cuidadores de pacientes pediátricos en la institución fue, 94.4% para el género femenino, 5.6% para el género masculino. Tabla 3.

Entre los cuidadores familiares de los niños con leucemia, predomina el género femenino, lo cual se interpreta en el sentido que el género femenino es considerado cuidador directo, y tal vez por la edad del sujeto de cuidados se entienda que la madre del niño es considerada como cuidadora directa de aquel.

La distribución estadística demuestra que el género femenino, es quien provee de cuidados a los niños, quienes por ser sus hijos están bajo su protección; de manera histórica la mujer ha sido proveedora de cuidados tal vez por ser el sexo femenino considerado más delicado, amoroso y cuidadoso sea quien se deba encargar del cuidado de los niños.

Tabla 4. Estado civil de los cuidadores de pacientes pediátricos con leucemia

Estado civil	N°	%
Soltero	8	44.4
Casado	5	27.8
Unión libre	4	22.2
Separado	1	5.6
Divorciado	-	-
Viudo	-	-
Total	18	100

Fuente: Encuesta socio demográfica.

El estado civil de los cuidadores de pacientes pediátricos, permite identificar que 44.4% son solteros, 27.8% casados, 22.2% viven en unión libre y 5.6% separados. Tabla 4.

Entre los cuidadores familiares de los niños con leucemia, predomina el estado civil soltero, lo cual se puede interpretar que los cuidadores podrían ser madres solteras. Es de interés para el estudio de sobrecarga debido a que tendrán ocasiones en que no cuenten con quien los pueda relevar, que sea cercano a él y al niño, pues muchas veces no confían en otras personas el cuidado de sus hijos.

La distribución permite identificar que 50% de los cuidadores tiene pareja y el otro 50% de los cuidadores no tiene pareja, lo cual se refleja en el análisis de sobrecarga, debido a que los cuidadores que presentan sobrecarga, no tienen pareja, debido a que no tienen un apoyo continuo de alguien con quien tengan una relación sentimental estable.

Tabla 5. Nivel de escolaridad de los cuidadores de pacientes pediátricos con leucemia

Escolaridad	Completa		Incompleta	
	N°	%	N°	%
Primaria	2	11.1	2	11.1
Secundaria	6	33.3	6	33.3
Universitaria	2	11.1	-	-
Total	10	55.5	8	44.4

Fuente: Encuesta socio demográfica.

El nivel de escolaridad de los cuidadores de los pacientes pediátricos permitió apreciar que 33.3% tienen secundaria completa, 11.1% primaria completa, y 11.1% universitaria. Se identificó secundaria incompleta en 33.3%, primaria incompleta 11.1%. Tabla 5.

Entre los cuidadores familiares de los niños con leucemia, con 66.6% predomina que los cuidadores estuvieron en secundaria ya sea completa o incompleta con lo cual se entiende que posiblemente proceden de familias de escasos recursos pues debieron suspender sus estudios en algún momento de sus vidas; tal situación se refleja en el nivel de ingreso económico, lo cual es importante por ser este un factor de riesgo para sobrecarga emocional.

Tabla 6. Procedencia de los cuidadores de pacientes pediátricos con leucemia

Procedencia	N°	%
Urbana	15	83.3
Rural	3	16.7
Total	18	100

Fuente: Encuesta socio demográfica.

El lugar de procedencia de los cuidadores de los pacientes con diagnóstico de leucemia muestra 83.3% proviene de zona urbana, 16.7% proviene de zona rural. Tabla 6.

Entre los cuidadores familiares de los niños con leucemia, predomina que proceden del casco urbano, lo cual se puede interpretar que estas enfermedades se presentan más en las personas que viven en las ciudades.

Para la American Cancer Society³⁷ la leucemia es un tipo de cáncer que se desarrolla principalmente en los glóbulos blancos, esta enfermedad se puede desarrollar por causas genéticas, como también por mutaciones en las células provocadas por factores externos en los cuales puede influir una alimentación basada en productos con muchos conservantes.

Tabla 7. Número de convivientes en la vivienda de los cuidadores de pacientes pediátricos con leucemia

Convivientes	N°	%
Tipo 1: 3 – 4	8	44.4
Tipo 2: 5 – 6	5	27.7
Tipo 3: 7 – 8	5	27.7
Total	18	99.8

Fuente: Encuesta socio demográfica.

Se agrupan en tipo 1, 2 y 3 el número de convivientes para facilitar la redacción al momento del análisis.

El número de convivientes en las familias de los cuidadores identifica a 44.4% con convivientes tipo 1 compatibles con familias completas, 27.7% con convivientes tipo 2, es decir entre 5 y 6 miembros, 27.7% con convivientes tipo 3 relacionados con las familias extensas. Tabla 7.

La distribución posiblemente demuestre con que tipos de familia son compatibles en las cuales por su tamaño pueden controlarse muchas de las situaciones en la convivencia; factor éste que reduce los potenciales de sobrecarga asociados a multiplicidad de tareas o de dificultades en el hogar. Sin embargo se sabe que cuando se presentan familias extensas suelen tener más apoyo en el cuidado del niño y de los otros miembros o quehaceres de la casa, mientras que en familias

³⁷AMERICAN CANCER SOCIETY, Op. Cit., p. 10.

pequeñas este tipo de apoyo tiende a ser más limitado por lo que se pueden presentar mayores niveles de sobrecarga.

Tabla 8. Tiempo de cuidado (meses) que los cuidadores han dedicado al paciente pediátrico con leucemia

Tiempo (meses)	N°	%
Menos de un mes	6	33.3
1 – 4	8	44.4
5 – 8	2	11.1
9 – 12	2	11.1
Total	18	99.9

Fuente: Encuesta socio demográfica

El tiempo que ha brindado el cuidador al paciente pediátrico con leucemia muestra un 44.4% con tiempo de 1-4 meses, 33.3% menos de un mes, 11.1% de 5-8 meses, 11.1% de 9-12 meses. Tabla 8.

Teniendo en cuenta el tiempo de cuidado expresado en meses de los cuidadores de los pacientes pediátricos, se evidencia que la mayor parte de estos, ha estado al cuidado de cada uno entre uno a cuatro meses, equivalentes a un 44.4% siendo esto por ser una enfermedad de larga estancia y tratamiento prolongado.

Dependiendo del tiempo al frente del cuidado de los niños se determina que existen muchas probabilidades de identificar sobrecarga entre los sujetos de estudio en la muestra, ya que a medida en que aumenta el número de días y de meses en la misma actividad de cuidado directo y de apoyo terapéutico se va aumentando el cansancio en el cuidador que puede conllevar a los diferentes desenlaces como por ejemplo necesidad de trabajar o de realizar las actividades que dejaron de hacer por empezar el cuidado de los pacientes, como también, cuando ya se lleva mucho tiempo, se van adaptando al tratamiento y a la rutina y así organizan mejor su tiempo en el hogar y entre familiares.

Tabla 9. Enfermedades de los cuidadores de pacientes pediátricos con leucemia

Enfermedad	Si		No	
	N°	%	N°	%
	1	5.6	17	94.4
Total	1	5.6	17	94.4

Fuente: Encuesta socio demográfica.

Según la encuesta aplicada a los cuidadores de pacientes pediátricos con leucemia se interrogó a los cuidadores para saber si padecían enfermedades arrojo que: 94.4% de los cuidadores no padecen enfermedades y 5,6% padecen algún tipo de enfermedad. Tabla 9.

Desde el punto de vista de enfermedad de los cuidadores encuestados, predomina 94.4% no han presentado alguna afección, esto puede deberse a que en una mayor proporción, los cuidadores están en edades entre 18 y 41 años siendo estos una población en donde no hay alta incidencia de enfermedades.

Se considera en este análisis la situación particular de la cuidadora que se identifica en la encuesta con afecciones fisiológicas y mentales, las cuales ya venían presentándose antes de que el paciente a cargo le fuera diagnosticada la enfermedad, pero que tienen en potencial por el hecho de la situación de necesidades de atención permanente y cuidados por parte de su familiar con leucemia.

Tabla 10. Cantidad de días a la semana que brinda cuidado el cuidador de pacientes pediátricos con leucemia

Cantidad de días	N°	%
1 – 4	1	5.6
5 – 7	17	94.4
Total	18	100

Fuente: Encuesta socio demográfica.

Según la cantidad de días a la semana que los cuidadores de pacientes pediátricos con leucemia, se puede identificar que: 94.4% de los cuidadores se quedan con sus familiares de 5 a 7 días a la semana y 5.6% de los cuidadores lo hacen, de 1 a 4 días. Tabla 10.

Analizando el aspecto de días a la semana que brindan cuidado a los pacientes pediátricos, se evidencia que en mayor porcentaje de cuidadores proporcionan cuidados de 5 a 7 días a la semana, es decir, más de la mitad de días encontrados en una semana y se debe a que la mayor parte de estos son los padres o madres de los pacientes pediátricos, influyendo también la edad de cada uno de ellos, que en mayor proporción son niños en edad escolar.

Tabla 11. Cantidad de horas al día que brinda el cuidado al paciente pediátrico con leucemia

Cantidad de horas	N°	%
1 – 6	1	5.6
7 – 12	-	-
13 – 18	-	-
19 – 24	17	94.4
Total	18	100

Fuente: Encuesta socio demográfica.

La distribución las horas del día que el cuidador de pacientes pediátricos con leucemia dedica al cuidado de su familiar muestra que: 94.4% de los cuidadores permanece con su familiar de 19 a 24 horas al día y 5.6% de los cuidadores permanece con su familiar de 1 a 6 horas al día.

El promedio de 23 horas relacionado con las horas brindadas en mayor porcentaje, se evidencia que más de las $\frac{3}{4}$ partes del total de los cuidadores brinda su cuidado entre 19 y 24 horas, y esto se debe como se menciona anteriormente por el hecho de que la mayor parte de los cuidadores son madres que están pendiente de sus hijos.

4.2. NIVEL DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR FAMILIAR DE NIÑOS CON LEUCEMIA

Las siguientes tablas muestran la información que determina el grado de sobrecarga presente en los cuidadores de pacientes pediátricos con leucemia en una I.P.S, a los cuales se les aplicó el test de Zarit, así como también la relación que hay entre sobrecarga y las diferentes variables; estudiadas en los cuidadores.

Tabla 12. Nivel de sobrecarga en cuidadores de pacientes pediátricos con leucemia

Nivel de sobrecarga	N°	%
Sin sobrecarga (< 47 puntos)	16	88.8
Sobrecarga leve (Entre 47 y 55 puntos)	1	5.6
Sobrecarga intensa (> 55 puntos)	1	5.6
Total	18	100

Fuente: escala de Zarit

La escala de Zarit aplicada para medir el nivel de sobrecarga en los cuidadores pediátricos con leucemia, permite identificar los siguientes resultados: 88.8% de los cuidadores no presenta sobrecarga, 5.6% de los cuidadores presenta sobrecarga leve y 5.6% de los cuidadores presenta sobrecarga intensa. Tabla 12

Se evidencia que en mayor proporción se encuentra no sobrecarga en los cuidadores y en menos proporción se presentaron niveles de sobrecarga, que más adelante se determinaran las razones que se relacionan con cada resultado.

Tabla 13. Sobrecarga relacionada con la edad de los cuidadores de pacientes pediátricos con leucemia

Edad	Nivel de sobrecarga					
	Sin sobrecarga		Sobrecarga leve		Sobrecarga intensa	
	N°	%	N°	%	N°	%
18 – 29	7	38.8	1	5.6	-	-
30 – 41	5	27.7	-	-	-	-
42 – 53	4	22.2	-	-	-	-
54 y mas	-	-	-	-	1	5.6
Total	16	88.7	1	5.6	1	5.6

Fuente: Encuesta socio demográfica y Escala de Zarit

La tabla 13 presenta la información sobre el nivel de la sobrecarga del cuidador con relación a la edad del cuidador del niño con leucemia que recibe su atención en los servicios de la I.P.S. Se pudo identificar que la sobrecarga se ha presentado solo en los cuidadores con edades en los extremos del rango de intervalo pareciendo ser la sobrecarga intensa exclusiva de solo un cuidador de 54 años y más.

La edad aparenta ser un factor de importancia en el nivel de sobrecarga pues se identifica 5,6% de sobrecarga leve en el grupo de edad de 18 a 29 años y sobrecarga intensa en 5,6% en el grupo de edades de 54 y más años.

El nivel de sobrecarga intensa identificada en esta población de cuidadores, se presenta en el rango de edad de 54 años y más, siendo esta una población vulnerable a situaciones de estrés que pueden conllevar padecer sobrecarga, en sobrecarga leve 5.6% que pertenece al rango de edad entre 18 y 29 años lo cual se debe analizar sobre otros factores que pudieron conllevar a una sobrecarga ya que se evidencia que un 38.8% pertenecientes a este mismo rango no se halló sobrecarga.

Para enfermería es importante determinar si la edad en los cuidadores de los pacientes pediátricos, influye o no en el nivel de sobrecarga y así planear actividades teniendo en cuenta los cambios o características del grupo poblacional para así intervenir en cada uno de ellos.

Tabla 14. Sobrecarga relacionada con género de cuidadores de pacientes pediátricos

Género	Sin sobrecarga		Sobrecarga leve		Sobrecarga intensa	
	N°	%	N°	%	N°	%
Femenino	16	88.8	1	5.6	-	-
Masculino	-	-	-	-	1	5.6
Total	16	88.8	1	5.6	1	5.6

Fuente: Encuesta y Escala de Zarit

La sobrecarga identificada en los cuidadores de los pacientes, con relación al género muestra que 88.8% de género femenino no muestra sobrecarga, 5.6% del

mismo género presento sobrecarga leve. Para el género masculino 5.6% presentó sobrecarga intensa. Tabla 14.

Se concluye entonces que la mujer asume el rol de cuidadora como parte de sí misma, por lo cual no se ve afectada, así como lo afirma Cerquera³⁸ et al.

Tabla 15. Sobrecarga relacionada con parentesco entre cuidador y paciente pediátrico con leucemia

Parentesco	Sin sobrecarga		Sobrecarga leve		Sobrecarga intensa	
	N°	%	N°	%	N°	%
Madre / Padre	14	77.7	1	5.6	1	5.6
Tío (a)	2	11.1	-	-	-	-
Total	16	88.8	1	5.6	1	5.6

Fuente: Encuesta y Escala de Zarit

La sobrecarga de los cuidadores de los pacientes pediátricos, en relación con el parentesco muestra que 77.7% de cuidadores con el parentesco de madre/padre no muestra sobrecarga tampoco 11.1% perteneciente al parentesco tío (a).

Se identificó sobrecarga leve para parentesco madre/padre en 5.6%, y sobrecarga intensa para este mismo en 5.6%. Tabla 15.

Entre los cuidadores de los niños con leucemia, en sobrecarga relacionada con el parentesco, predomina que los padres no tienen sobrecarga.

La distribución posiblemente se presente de esta forma debido a que los padres a pesar de los niveles de estrés toleran más las situaciones sabiendo que quien se encuentra enfermo es su hijo y su único deseo es verlo recuperado así como también ayuda el hecho de tener red de apoyo que les ayuda a enfrentar su situación.

³⁸CERQUERA, ara; GRANADOS, Francisco; BUITRAGO, Ana. Sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. En: *Psychologia. Avances de la disciplina*, [en línea]. vol. 6, núm. 1, enero-junio, 2012, pp. 35-45 Universidad de San Buenaventura Bogotá, Colombia. <<http://www.redalyc.org/pdf/2972/297225770002.pdf>> [citado en 19 de noviembre de 2016]

Tabla 16. Sobrecarga relacionada con estado civil de los cuidadores de los pacientes pediátricos con leucemia

Estado civil	Sin sobrecarga		Sobrecarga leve		Sobrecarga intensa	
	N°	%	N°	%	N°	%
Soltero	6	33.3	1	5.6	1	5.6
Casado	5	27.7	-	-	-	-
Unión libre	4	22.2	-	-	-	-
Separado	1	5.6	-	-	-	-
Total	16	88.8	1	5.6	1	5.6

Fuente: Encuesta y Escala de Zarit

La tabla 16 presenta información sobre el nivel de sobrecarga del cuidador con relación al estado civil del cuidador de pacientes pediátricos con leucemia que reciben su tratamiento en la I.P.S, se pudo identificar:

Existe 5.6% de cuidadores con sobrecarga leve en el estado civil soltero y 5.6% de sobrecarga intensa se encuentra en el cuidador con estado civil soltero.

En los cuidadores de pacientes pediátricos con leucemia, en la sobrecarga relacionada con el estado civil predomina que están solteros y no presentan sobrecarga, y 11,2% de los que se encuentran solteros presentan algún tipo de sobrecarga.

Esta distribución posiblemente demuestre que los niveles de sobrecarga están directamente relacionados con el estado civil, sin embargo, los niveles de sobrecarga que se presentan también es en personas en estado civil soltero, eso puede ser por el hecho de no contar con un apoyo.

Tabla 17. Sobrecarga relacionada con número de convivientes en el núcleo familiar de los cuidadores de pacientes pediátricos con leucemia

Numero de convivientes	Sin sobrecarga		Sobrecarga leve		Sobrecarga intensa	
	N°	%	N°	%	N°	%
Tipo 1: 3 – 4	7	38.9	-	-	1	5.6
Tipo 2: 5 – 6	5	27.7	-	-	-	-
Tipo 3: 7 – 8	4	22.2	1	5.6	-	-
Total	16	88.8	1	5.6	1	5.6

Fuente: Encuesta y Escala de Zarit

La información del número de convivientes de los cuidadores en relación con el nivel de sobrecarga de los cuidadores de pacientes pediátricos con leucemia que reciben su tratamiento en la institución, se pudo identificar: 5,6% de los cuidadores que viven con un número de convivientes tipo 3 es decir en familias entre 7 y 8 miembros presentan sobrecarga leve y 5.6% de los cuidadores que viven con un número de convivientes tipo 1, es decir en familias entre 1 y 4 miembros presentan sobrecarga intensa.

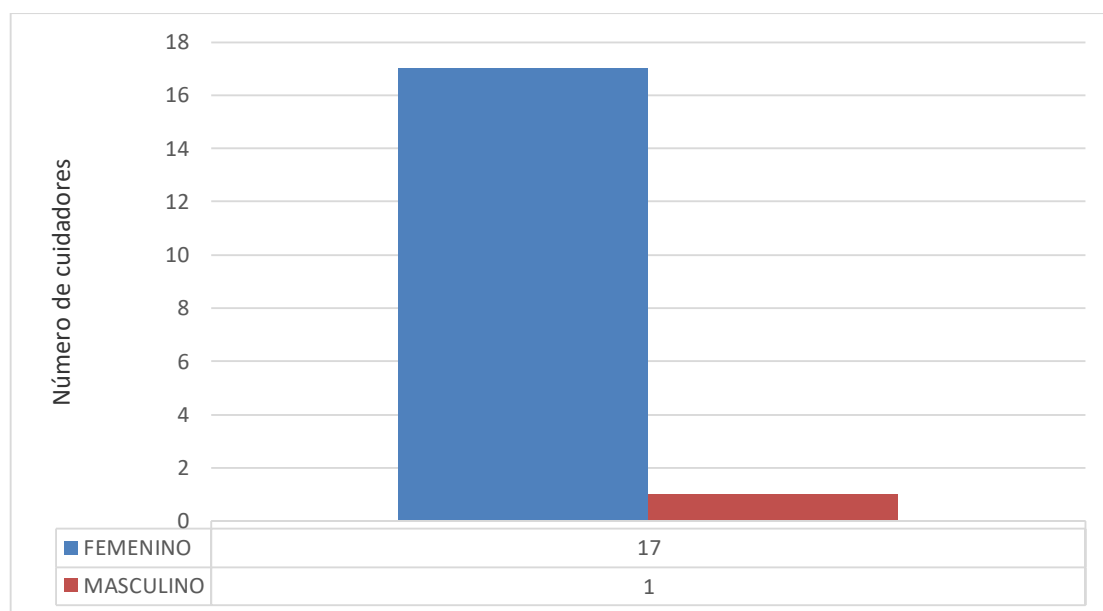
Entre los cuidadores de niños con leucemia, en la sobrecarga relacionada con número de convivientes, se evidencia sobrecarga intensa en tipo 1 y sobrecarga leve en tipo 3, sin embargo, predomina la no sobrecarga en los tipos 1,2 y 3.

La distribución posiblemente demuestre que los niveles de sobrecarga no estén directamente relacionados con el número de convivientes, puede estar más relacionado con el tipo de apoyo que reciban de los conviviente o familiares.

5. DISCUSIÓN

Los resultados que se obtuvieron en este estudio, determinan diferentes aspectos; en primer lugar, se evidencia que el género que predomina en el cuidado de los pacientes pediátricos con leucemia, es el género femenino. Los resultados coinciden con los hallazgos de Casado y López³⁹ quienes afirman que el cuidador principal se caracteriza por ser mujer, quien asume el rol de cuidador de manera informal y voluntario. Gráfica 1

Gráfica 1. Género de los cuidadores pediátricos con leucemia.



Fuente: Entrevista.

Analizando los resultados en cuanto al género, son parecidos a los demostrados en varios estudios que se han realizado teniendo como eje el cuidador, predominando

³⁹CASADO D, LÓPEZ I CASANOVA G. Vejez, dependencia y cuidados de larga duración. Colección de estudios sociales. Barcelona: Ed. Fundación "la Caixa". 200. p. 68-75. Citado por: FLORES Elizabeth, RIVAS Edith, SEGUEL Fredy. Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. [en línea] vol. 18. (2012) <http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0717-95532012000100004&script=sci_arttext> [citado en 25 de Septiembre de 2016] ISSN 0717 – 9553.

el género femenino, como lo demuestra el estudio de Soltero y Salazar⁴⁰ de 110 cuidadores de muestra aleatoria, las tres cuartas partes fueron mujeres; Pérez⁴¹ en su estudio del “cuidador primario de familiares con dependencia” muestra que de 122 cuidadores el 79% del total de la muestra pertenecieron al sexo femenino, y Carrillo⁴² Et al en su estudio “Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de niños con cáncer” mostro que la mayoría de los cuidadores son madres.

De acuerdo con lo expresado por Barrera⁴³ y otros autores, suelen ser las madres quienes adoptan el papel de cuidadoras desde el inicio de la enfermedad, ya que de manera histórica la mujer ha sido proveedora de los cuidados tal vez por ser delicadas, amorosas y cuidadosas.

En cuanto al parentesco, se evidencia que en mayor proporción predomina la afinidad madre/padre, concordando con el estudio realizado por Ballestas⁴⁴ el cual tuvo como objetivo determinar las características de los cuidadores de niños con

⁴⁰SOLTERO Y SALAZAR (2006). Citado por: TORRES alba: grado de sobrecarga en el cuidador de paciente con insuficiencia renal crónica. Minatitlán, Ver. Julio de 2007. Trabajo de grado (licenciatura en enfermería). Universidad veracruzana. Facultad de enfermería. [en línea] <<http://cdigital.uv.mx/bitstream/123456789/28481/1/Alba%20Torres.pdf>> [citado el 25 de septiembre de 2016].

⁴¹ Pérez 2006. [citado por] Ibip. P. 10.

⁴²CARRILLO Gloria; SANCHEZ Beatriz; BARRERA Lucy. Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de niños con cáncer. Revista salud publica. Universidad nacional de Colombia. Edición 17. [en línea] <<http://www.scielo.org/pdf/rsap/v17n3/v17n3a07.pdf>> [citado el 28 de septiembre de 2016].

⁴³Barrera Ortiz L, Pinto Afanador N, Sánchez Herrera B. Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica: Comparación de géneros, 2006; 9 (2), 9-13. Extraído el 22 Marzo de 2007 desde: www.encolombia.com/medicina/enfermeria/Enfermeria9206Habilidad.htm. Citado por: LAFAURIE, María, Et al. Madres cuidadoras de niños(as) con cáncer: vivencias, percepciones y necesidades. En Revista Colombiana de Enfermería [en línea]. Volumen 5 Año 2009.<http://www.uelbosque.edu.co/sites/default/files/publicaciones/revistas/revista_colombiana_enfermeria/volumen5/madres_cuidadoras_ninos_cancer.pdf> [Citado en 19 de noviembre de 2016]

⁴⁴BALLESTAS, Holly, PALENCIA, Karol, MONTALVO, Amparo, RAMOS, Diana, MEZA, Rosa, LÓPEZ, Erika, Cuidadores familiares de niños con cáncer y su funcionalidad. Salud Uninorte [en línea] 2013, 29 (Julio-Diciembre): [Citado en 19 de noviembre de 2016] Disponible en:<<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=81730430010>> ISSN 0120-5552.

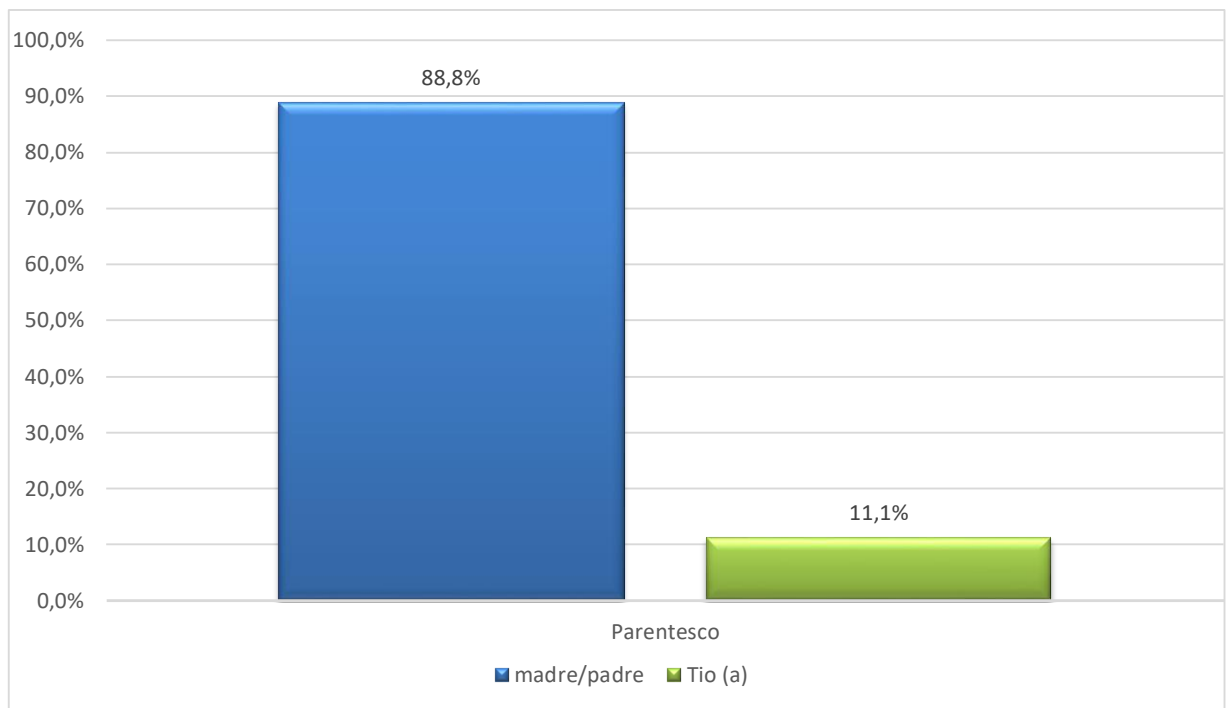
cáncer, en el cual, también predomino esta afinidad siendo ellos quienes de manera natural prefieren ser quienes cuiden y atiendan a sus hijos.

En estudios realizados de cuidadores de niños con otras enfermedades es posible relacionar y evidenciar que en mayor porcentaje se encuentra como cuidador la madre, como por ejemplo el estudio de “carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón”⁴⁵ en el cual se evaluaron diferentes características entre esas grado de consanguinidad del cuidador con el paciente, así como también en el estudio realizado por Carrillo⁴⁶ et al, que evalúa la habilidad de cuidado de cuidadores de niños con cáncer, demuestra que el grado de consanguinidad madre/padre tuvo un mayor porcentaje de los entrevistado. Grafica 2.

Grafica 2. Parentesco de los cuidadores de pacientes pediátricos con leucemia.

⁴⁵ MARTINEZ Lucia; ROBLES María teresa; RAMOS Bertha; SANTIESTEBAN Fredy; GARCIA maría Elena; MORALES marta; GARCIA Laura. Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral. Medigraphicartemisa. Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación 2008; 20: 23-29.[en línea] < <http://www.medigraphic.com/pdfs/fisica/mf-2008/mf081d.pdf>> [citado el 28 de septiembre de 2016].

⁴⁶CARRILLO Gloria. Op. cit., p.44

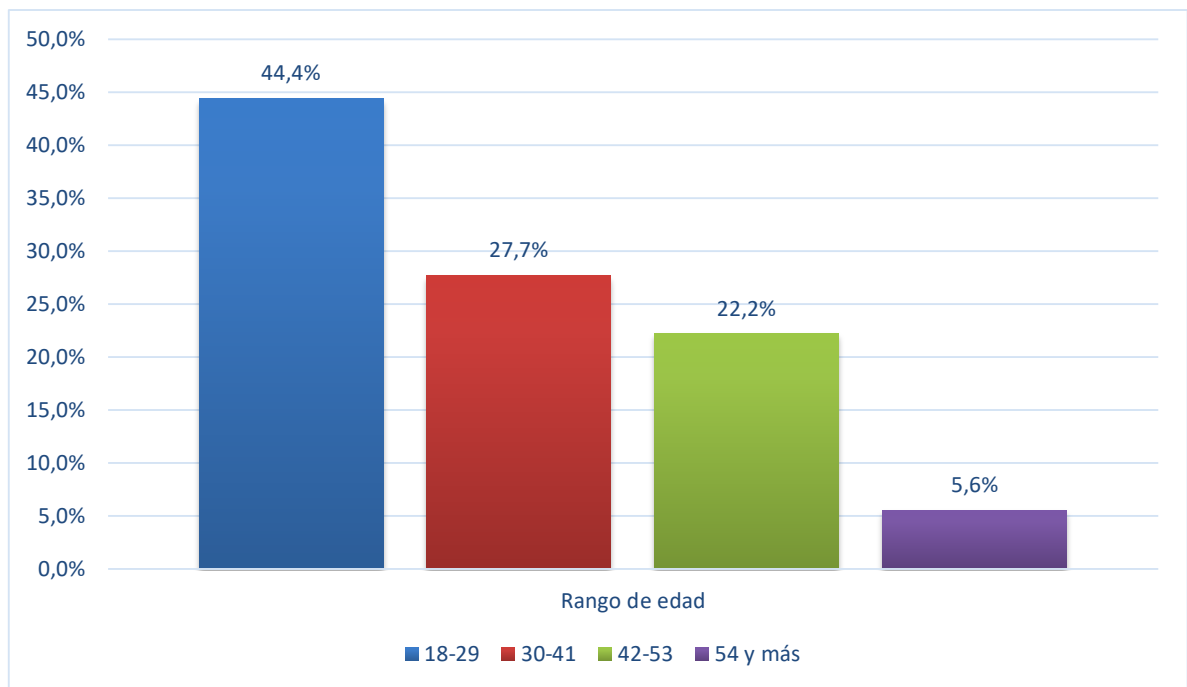


Fuente: encuesta sociodemográfica.

La edad de los cuidadores de los pacientes pediátricos, se ubicó entre un rango de 18 a 60 años, esto se asemeja al estudio realizado por Ballestas⁴⁷ en el cual en mayor porcentaje se encontraba entre los 18 y 35 años obedeciendo a la propia condiciones de edad reproductiva y etapa de crianza. Grafica 3

Grafica 3. Edad de los cuidadores de los pacientes pediátricos con leucemia

⁴⁷BALLESTAS, Holly, et al. Op. cit., p. 253.

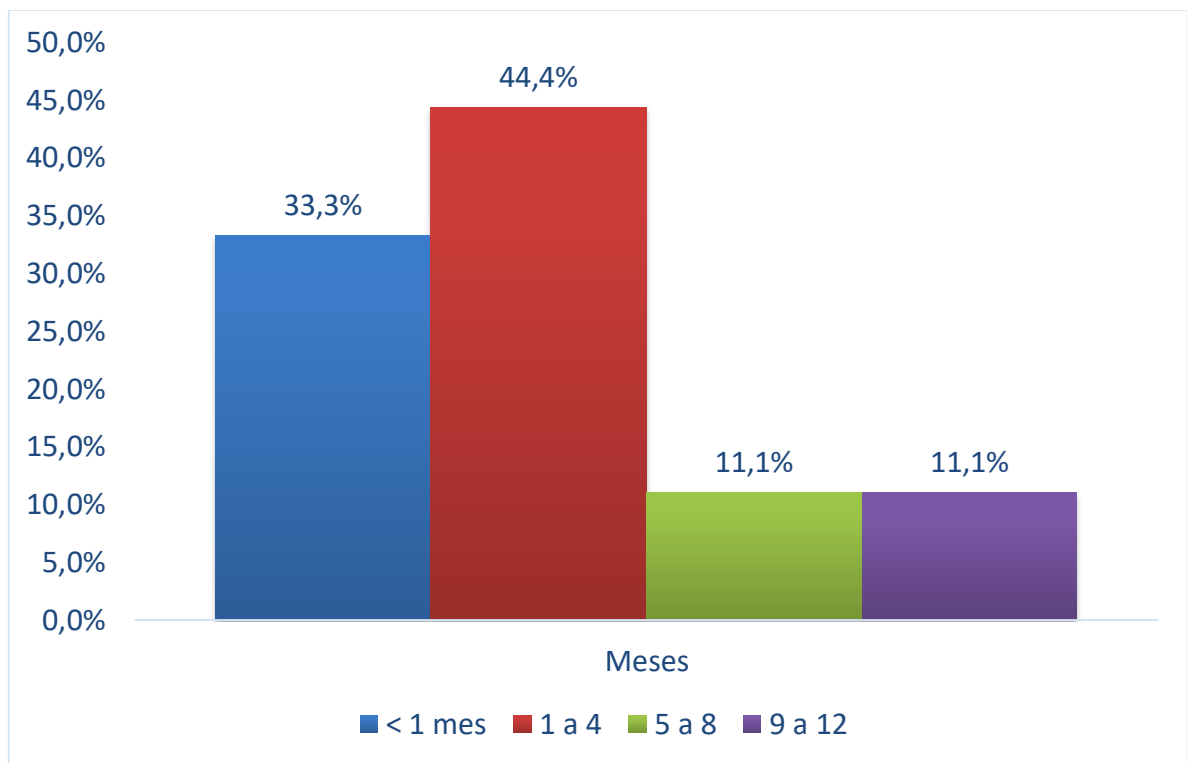


Fuente: encuesta sociodemográfica

Con relación al tiempo en que los cuidadores han asumido su rol, se muestra que 44.4% tiene un tiempo entre 1 y 4 meses. Este tiempo es el transcurrido desde el diagnóstico de la enfermedad caracterizada por ser larga y de tratamiento prolongado. González⁴⁸ et al, afirma que con el paso del tiempo y el ir viviendo el proceso de la enfermedad hace que las madres puedan afrontar la situación e incorporar cambios en sus vidas. Grafica 4

Grafica 4. Tiempo de cuidado (meses) que los cuidadores han dedicado al paciente pediátrico con leucemia.

⁴⁸González Carrión P. Experiencias y necesidades percibidas por niños y adolescentes con cáncer y por sus familias. Rev. Nure Investigación 2005; 16: 1-15. Extraído el 8 de agosto de 2008 desde: http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/Original%2016.pdf. Citado por: LAFAURIE, María, Et al. Madres cuidadoras de niños(as) con cáncer: vivencias, percepciones y necesidades. En Revista Colombiana de Enfermería [en línea]. Volumen 5 Año 2009. <http://www.uelbosque.edu.co/sites/default/files/publicaciones/revistas/revista_colombiana_enfermeria/volumen5/madres_cuidadoras_ninos_cancer.pdf> [Citado en 19 de noviembre de 2016]



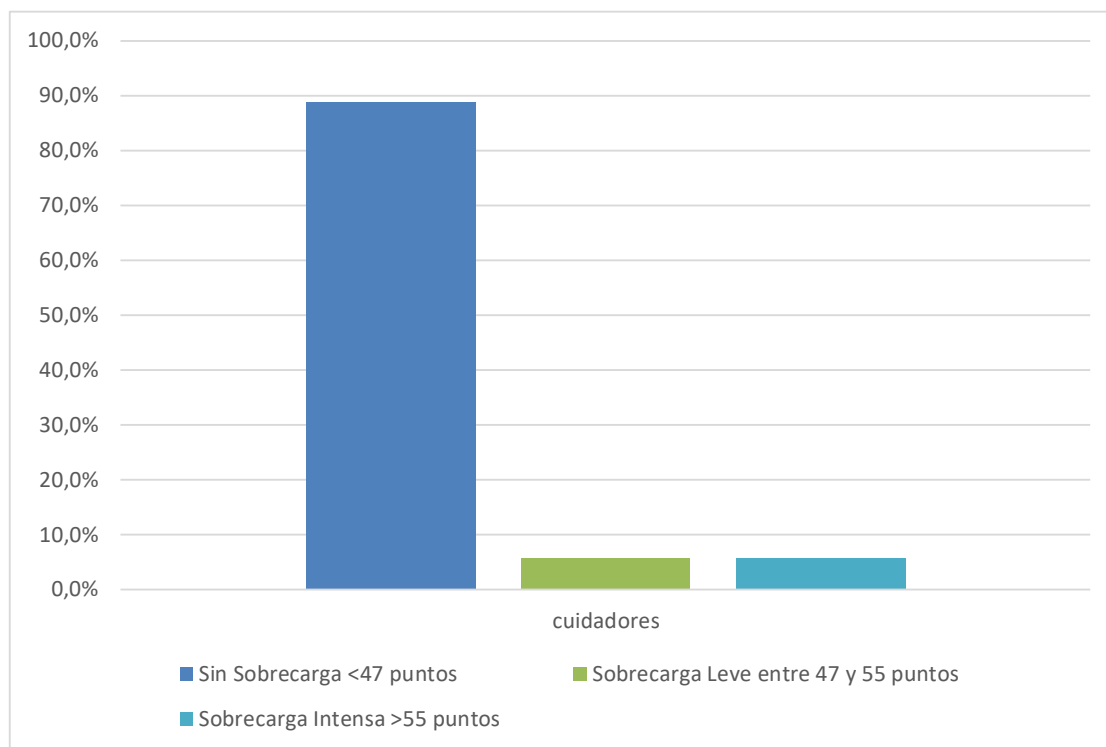
Fuente: encuesta sociodemográfica

Determinando el nivel de sobrecarga, 88.8% de los cuidadores, no presento sobrecarga, esto concuerda con el estudio realizado por Cerquera⁴⁹ en el cual, 64.5% de su población, no presento sobrecarga, afirmando que el grado de consanguinidad y genero juegan un papel importante, haciendo que el cuidado represente una obligación filial. Castillo y Chesla⁵⁰ en su estudio afirman que desde que se da a conocer el diagnóstico de la enfermedad, los cuidadores inician un proceso en el cual aprenden a vivir con la enfermedad como parte de su cotidianidad dejando de ser de esa manera una carga o situación estresante. Gráfica 5

⁴⁹CERQUERA, Op. Cit., p. 42

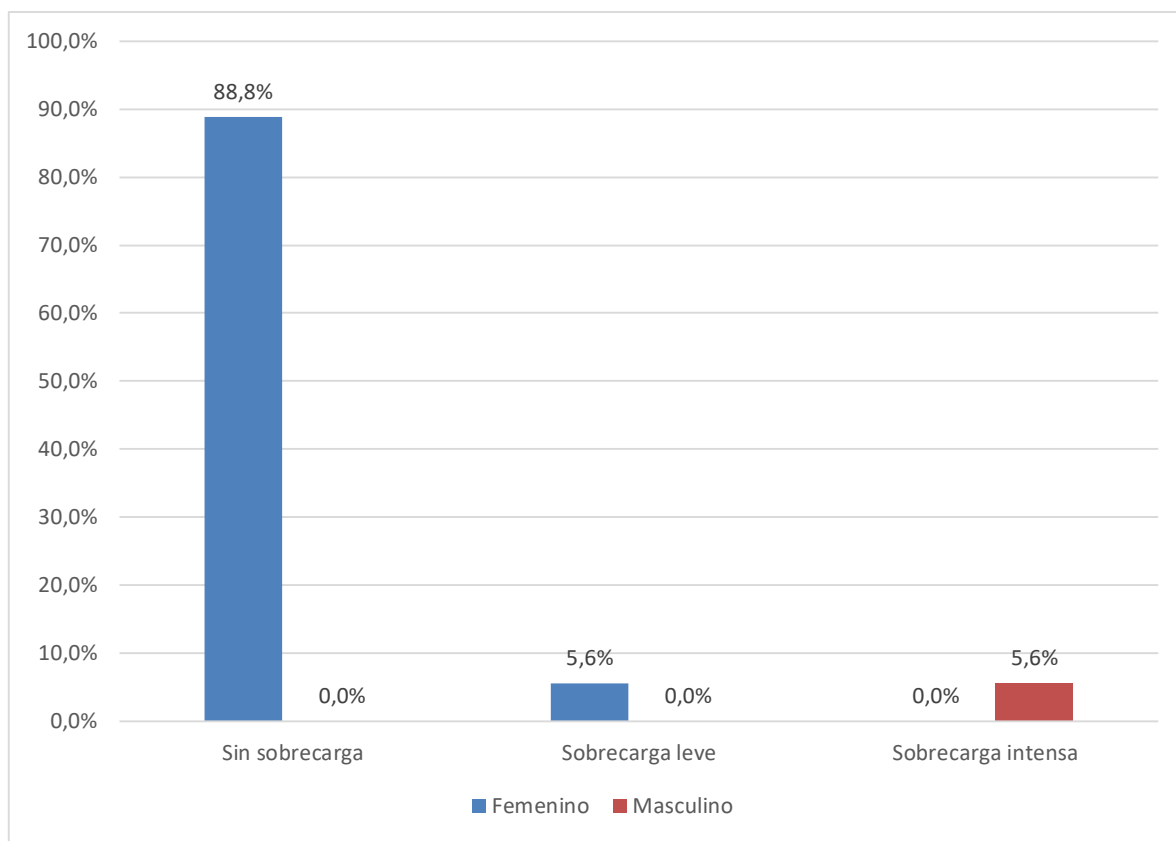
⁵⁰Castillo E, Chesla C. Viviendo con el cáncer de un (a) hijo (a); 34: 155-163, 2003. Extraído el 4 de agosto de 2007 desde: www.colombiamedica.univalle.edu.co/Vol34No3/cancerhijo.pdf. Citado por: LAFAURIE, María, Et al. Madres cuidadoras de niños(as) con cáncer: vivencias, percepciones y necesidades. En Revista Colombiana de Enfermería [en línea]. Volumen 5 Año 2009. <http://www.uelbosque.edu.co/sites/default/files/publicaciones/revistas/revista_colombiana_enfermeria/volumen5/madres_cuidadoras_ninos_cancer.pdf> [Citado en 19 de noviembre de 2016]

Grafica 5. Nivel de sobrecarga en cuidadores de pacientes pediátricos con leucemia



La sobrecarga intensa se muestra en el género masculino siendo este un género poco común en la cultura que se dedica al cuidado de los niños y que por lo general son cabeza de hogar y no pueden dejar a un lado sus responsabilidades en la mayoría de los casos. En la mayoría de los estudios no se tiene evidencia de los cuidadores masculinos debido a que según los estudios anteriores predomina el género femenino. Gráfica 6

Grafica 6. Sobrecarga relacionada con género de cuidadores de pacientes pediátricos



Fuente: Encuesta y Escala de Zarit

Es común que en nuestro medio, el cuidador principal sea el padre o la madre, teniendo como concepto de cuidador “como la persona, habitualmente un familiar directo, que convive y mantiene la responsabilidad de proveer atención y cuidados que un paciente necesita cuando la capacidad de cuidado del mismo está disminuida”⁵¹ en este caso, son ellos los que tienen responsabilidad de cuidado con los paciente pediátricos, y lo que pasan la mayor parte del tiempo con ellos.

Posiblemente por lo descrito en la literatura, el género femenino adopta fácilmente el rol de cuidadora; De valle y Hernández⁵² sostienen que, la edad, el género y el

⁵¹RUIZ alma; NAVA Ma. Guadalupe. Op. cit., p. 22

⁵²DE VALLE, m.j, HERNÁNDEZ, i.e, et al. Sobrecarga y Burnout en cuidadores informales del adulto mayor. En el sevier. [en línea] Vol 12 numero 1 Enero-marzo 2015. <<http://www.elsevier.es/es-revista-enfermeria-universitaria-400-articulo-sobrecarga-burnout-cuidadores-informales-del-S1665706315000184>> [citado en 19 de noviembre de 2016]

parentesco son características importantes que pueden intervenir en el riesgo de sobrecarga ya que en función de estas varía la experiencia, dedicación y madurez y estabilidad al tomar decisiones adecuadas y oportunas para resolver las situaciones que conlleva el cuidado.

6. ROL DEL PROFESIONAL DE ENFERMERÍA EN EL APOYO AL CUIDADOR

Teniendo en cuenta la fundamentación teórica de la profesión, nos encontramos con la teoría de Betty Neumann, la cual le indica al gremio de enfermería que debe conocer los factores de riesgo, en este caso factores estresores, que pueden generar sobrecarga para intervenir directamente en dichos factores.

Por tanto, determinar un perfil socio demográfico del cuidador nos ayudara a identificar las intervenciones de enfermería; “donde la persona (sistema) es el eje central del cuidado, y en el que siempre se tendrá en cuenta la interacción con el entorno y sus estresores para implementar medidas de intervención”⁵³

Es de vital importancia que enfermería priorice sus actividades en los cuidadores con edades avanzadas, ya que los cuidadores en este rango de edad, posiblemente son más propensos a debilitarse en cortos periodos de tiempo y ser menos pacientes, lo que puede conllevarlos a situaciones estresantes, a causa de la sobrecarga que manejan en su vida cotidiana.

El éxito de estas actividades por parte de enfermería va a depender de la intervención oportuna, la cual es recomendable realizar durante la estancia hospitalaria del paciente, ya que se tiene la cercanía tanto con el paciente como con el familiar encargado de su cuidado.

Desde esta perspectiva, enfermería puede cumplir un rol importante en la creación de estrategias informativas, que enfaticen en educación para el cuidador,

⁵³ ROMERO, Guadalupe. FLORES Zamora, CARDENAS, Patricia, ORTIGUÍN, Rosa. Revista Enfermería Universitaria ENEO-UNAM. [en línea] Vol 4. (Enero- Abril 2007) <132.247.146.34/index.php/reu/article/download/30301/28146> [citado el 19 de noviembre de 2016].

relacionada con la importancia de implementar espacios de relajación o esparcimiento.

Lo anterior implica que Enfermería en su relación con las personas en ejercicio del rol de cuidador puede diseñar acciones estratégicas que permitan un impacto positivo, minimizando el efecto que la Leucemia infantil ha generado en sus vidas, se hace necesario que la enfermería comunitaria eduque a las familias desde los hogares y/o cuando estos asisten a las citas de control de los menores.

7. CONCLUSIONES

Se identificó sobrecarga en bajas frecuencias entre los cuidadores familiares de niños y niñas con leucemia, predominando el género femenino y grado de afinidad madre/padre como los cuidadores principales, en edades entre 18 y 29 años de edad, asumiendo el rol de cuidador en un tiempo entre 1 y 4 meses y un promedio de 23 horas diarias al cuidado de los pacientes pediátricos.

Entre los cuidadores con sobrecarga, ésta parece estar relacionada con el cuidador de sexo masculino y avanzado de edad, pues, se presenta un grado de sobrecarga intenso contrario a lo que ocurre en el sexo femenino, quienes tienen edades menores, cuyo cuidado de hijos no representa una sobrecarga.

Las situaciones que vienen después de un diagnóstico con cáncer en una familia cambia de alguna u otra forma la dinámica familiar debido a que acarrea cambios en estilos de vida, adaptación a diferentes ambientes y situaciones, requiere de traslados y estancia prolongada en una unidad de hospitalización, así como también el ámbito personal del cuidador quien cambia diferentes actividades por estar al cuidado del paciente enfermo.

Es importante tener en cuenta si el cuidador no se adapta a los diferentes cambios que conlleva esta enfermedad ya que esta puede ser detonante de sobrecarga probablemente por el estrés, al mismo tiempo estas situaciones pueden afectar la calidad del cuidado que se le brinda a los menores.

Desde esta perspectiva, enfermería puede cumplir un rol importante en la creación de estrategias informativas, que enfaticen en educación para el cuidador, relacionada con la importancia de implementar espacios de relajación o esparcimiento. Dentro de la institución, existe una fundación que brinda espacio de esparcimiento a los niños y cuidadores en aras de mantener el bienestar físico, social y mental lo cual ayuda a adaptarse y a no ver la enfermedad como el final de los juegos y actividades que el niño realizaba antes de ser diagnosticado. Todas estas ayudan a que el cuidador y el paciente mantengan actividades que tienen

resultados positivos en sus vidas, explicando así, que en el estudio no se encontraran niveles de sobrecarga en la mayoría de los cuidadores.

Al observar con detalle lo que implica para las personas el rol de cuidador y el impacto que esto genera e sus vidas, se hace necesario que la enfermería eduque a las familias desde los hogares y/o cuando estos asisten a las consultas externas de los menores; es primordial el apoyo familiar, no solo económico, también el emocional.

8. RECOMENDACIONES

8.1 A LA INSTITUCION ESCENARIO DE ESTUDIO

- Continuar las capacitaciones permanentes del equipo interdisciplinario, para que en unión con la fundación, sigan brindando una atención integral a los pacientes y sus familiares.

8.2 A LOS PROFESIONALES DE ENFERMERÍA

- Promover estrategias de intervención en la familia, para prevenir la sobrecarga en los cuidadores principales. (Cuidadores de apoyo, quienes asuman la tarea por periodos cortos de tiempo y apoyen y orienten a las familias)
- Brindar orientación a los cuidadores para permitirles llevar una vida que les garantice ser y hacer actividades sin que se limiten sus perspectivas personales.

8.3 A LA UNIVERSIDAD DE CÓRDOBA:

- Motivar a los estudiantes a realizar investigaciones que relacionen el cuidador como protagonista fundamental en el proceso de salud-enfermedad.
- Tener en cuenta los resultados de esta investigación, tanto en el programa institucional, como en el programa de salud familiar, teniendo en cuenta, las intervenciones de enfermería.

9. BIBLIOGRAFÍA

ALBERDI M. MARTINEZ J. GURRUTXAGA I. BELASTEGUI A. MARTINEZ O, UZKUDUN L. El cuidador en el paciente frágil. Escala Zarit. En Ozakidetza.

AMERICAN CANCER SOCIETY. ¿Qué es la leucemia en niños?

Anderson, 1987, en Flórez Lozano et al, 1997. Citado por RUIZ alma; NAVA Ma. Guadalupe. Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. Ensayo Vol. 11, No. 3 (2010)

ANTHONY-BERGSTONE, ZARIT Y GATZ, 1988; GALLAGHER et al., 1989; SCHULTZ, VISITAINER Y WILLIAMSON, 1990) derivados del estrés originado por las circunstancias en que se desarrolla el cuidado (BRAITHWAITE, 1992). Citado por: CARRETERO, stephanie; GARCÉS, Jorge; RÓDENAS, Francisco.: la sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial.

BALLESTAS, Holly, PALENCIA, Karol, MONTALVO, Amparo, RAMOS, Diana, MEZA, Rosa, LÓPEZ, Erika, Cuidadores familiares de niños con cáncer y su funcionalidad. Salud Uninorte [en línea] 2013, 29 (Julio-Diciembre)

Barrera Ortiz L, Pinto Afanador N, Sánchez Herrera B. Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica: Comparación de géneros, 2006; 9 (2), 9-13. Extraído el 22 Marzo de 2007 desde: www.encolombia.com/medicina/enfermeria/Enfermeria9206Habilidad.htm. Citado por: LAFAURIE, María, Et al. Madres cuidadoras de niños(as) con cáncer: vivencias, percepciones y necesidades. En Revista Colombiana de Enfermería Volumen 5 Año 2009.

Beck ARM, LopesMH.Tensão devido ao papel de cuidador entre cuidadores de criança com câncer. Rev Bras Enferm. 2007; 60(5):513-8 citado por: RUBIRA, elizete; et al. Cuidando del niño con cáncer: evaluación de la sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores. Rev. Latino-Am. Enfermagem.

Belson M, Kingsley B, Holmes A. Risk factors for acute leukemia in children: a review. Environ Health Perspect. 2007; 115 (1): 138-45. Citado por: PIÑEROS, marion; PARDO, Constanza, et al. Protocolo de vigilancia en salud pública de las

leucemias agudas pediátricas. En Revista Colombiana de Cancerología, No 11, 2007: 219-227.

CARRILLO Gloria; SANCHEZ Beatriz; BARRERA Lucy. Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de niños con cáncer. Revista salud pública. Universidad nacional de Colombia. Edición 17.

CASADO D, LÓPEZ I CASANOVA G. Vejez, dependencia y cuidados de larga duración. Colección de estudios sociales. Barcelona: Ed. Fundación "la Caixa". 200. p. 68-75. Citado por: FLORES Elizabeth, RIVAS Edith, SEGUÉL Fredy. Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. Vol. 18. (2012) ISSN 0717 – 9553.

Castillo E, Chesla C. Viviendo con el cáncer de un (a) hijo (a); 34: 155-163, 2003. Extraído el 4 de agosto de 2007 desde: www.colombiamedica.univalle.edu.co/Vol34No3/cancerhijo.pdf. Citado por: LAFAURIE, María, Et al. Madres cuidadoras de niños(as) con cáncer: vivencias, percepciones y necesidades. En Revista Colombiana de Enfermería Volumen 5 Año 2009.

CERQUERA, ara; GRANADOS, Francisco; BUITRAGO, Ana. Sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. En: Psychologia. Avances de la disciplina, Vol. 6, núm. 1, enero-junio, 2012, pp. 35-45 Universidad de San Buenaventura Bogotá, Colombia.

COLOMBIA. CORTE CONSTITUCIONAL. Sentencia T-612/14. Derecho fundamental a la salud-procedencia de tutela, derecho a la salud de niños, niñas y adolescentes como sujetos de especial protección constitucional-Reiteración de jurisprudencia. Bogotá, 25 de agosto de 2014 Bogotá, 25 de agosto de 2014.

COLOMBIA. REGIMEN LEGAL DE BOGOTÁ. Proyecto de acuerdo 087 de 2015. Por medio del cual se ordena implementar el protocolo distrital de atención psicosocial para las cuidadoras y cuidadores de las personas con discapacidad en Bogotá D.C. Disponible en la página oficial de la alcaldía de Bogotá.

CRUZ, nuria. Enfermos de Alzheimer: La sobrecarga del cuidador. Trabajo de grado (enfermería).

DE LOS REYES MC. Construyendo el concepto cuidador de ancianos. IV Reunión de Antropología do Mercosul Foro de Investigación: Envejecimiento de la población en el Mercosur noviembre. 2001. Curitiba. Brasil Citado por: RUIZ alma; NAVA Ma.

Guadalupe. Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. Ensayo Vol. 11, No. 3 (2010)

DE VALLE, m.j, HERNÁNDEZ, i.e, et al. Sobrecarga y Burnout en cuidadores informales del adulto mayor. En el sevier. Vol. 12 numero 1 Enero-marzo 2015.

El abedul. Bogotá D.C. miércoles 8 de noviembre de 2006. 118 p. Citado por: INSTITUTO NACIONAL DE SALUD.

González Carrión P. Experiencias y necesidades percibidas por niños y adolescentes con cáncer y por sus familias. Rev. Nure Investigación 2005; 16: 1-15. Extraído el 8 de agosto de 2008 Citado por: LAFAURIE, María, Et al. Madres cuidadoras de niños(as) con cáncer: vivencias, percepciones y necesidades. En Revista Colombiana de Enfermería. Volumen 5 Año 2009.

HOWARD, 2004 [citado por] MINISTERIO DE SALUD. Guía de Práctica Clínica (GPC) para la detección oportuna, diagnóstico y seguimiento de leucemia linfocítica aguda y leucemia mieloide aguda en niños, niñas y adolescentes Profesionales de la salud.

INSTITUTO NACIONAL DE SALUD. Protocolo de vigilancia en salud pública enfermedades no transmisibles.

MARTINEZ Lucia; ROBLES María teresa; RAMOS Bertha; SANTIESTEBAN Fredy; GARCIA maría Elena; MORALES marta; GARCIA Laura. Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral. Medigraphic artemisa. Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación 2008; 20: 23-29.

ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS. Declaración de los derechos del niño. Doc. A/4354 (1959). Citado por ORGANIZATION OF AMERICAN STATES.

Pearlin LI. The careers of caregivers. Gerontologist 1991; 32:647-52. Zarit SH, Cheri A, Boutsellis M. Interventions with caregivers of dementia patients: comparison of two approaches. PsycholAging 1987; 2:225-32. Citado por: GARCIA, maría, MATEO, inmaculada, MAROTO gracia. El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres No. 18 (2004) ISSN 0213 – 91111

ROMERO, Guadalupe. FLORES Zamora, CARDENAS, Patricia, ORTIGUÍN, Rosa. Revista Enfermería Universitaria ENEO-UNAM. Vol. 4. (Enero- Abril 2007).

RUBIRA, elizete; et al. Cuidando del niño con cáncer: evaluación de la sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores. En Scielo.

RUIZ alma; NAVA Ma. Guadalupe. Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. Ensayo Vol. 11, No. 3 (2010)

SCHENE AH, VAN WIJNGAARDEN B Y KOETER MWJ. Family Caregiving in Schizophrenia: Domains and Distress. *Schizophr Bull* 1998; 24: 609-618. Citado por: Anales del sistema sanitario de navarra.

SCHENE AH. Objective and Subjetive dimensions of family burden. Towards an integrative framework for research. *SocPsychiatryPsychiatrEpidemiol* 1990; 25: 289-297. Citado por: Anales del sistema sanitario de navarra ANALES 2000, Vol. 23, Suplemento 1.

SOLTERO Y SALAZAR (2006). Citado por: TORRES alba: grado de sobrecarga en el cuidador de paciente con insuficiencia renal crónica. Minatitlán, Ver. Julio de 2007. Trabajo de grado (licenciatura en enfermería). Universidad veracruzana. Facultad de enfermería.

STEELE, Hector. Prevalencia del síndrome de sobrecarga del cuidador en cuidadores informales de pacientes del Hospital Diurno del Hospital Nacional Psiquiátrico durante los meses de octubre y noviembre de 2009. San José, Costa Rica abril, 2010. Tesis (Posgrado de la Especialidad de Psiquiatría). Universidad de Costa Rica. Sistema de Estudios de Posgrado. Posgrado de Psiquiatría.

Stone et al, 1987, en Flórez Lozano et al, 1997. Citado por RUIZ alma; NAVA Ma. Guadalupe. Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. Ensayo Vol. 11, No. 3 (2010).

UNIVERSIDAD DE VALENCIA. Salud pública y enfermería comunitaria. Whitlatch CJ, Zarit SH. Efficacy of interventions with caregivers: a reanalysis. *Gerontologist* 1991; 31: 9-14. Citado por: BREINBAUER, hayo, et al. Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada.

10. ANEXOS

Anexo A

ENCUESTA SOCIODEMOGRAFICA

SOBRECARGA DEL CUIDADOR EN PACIENTES PEDIATRICOS CON LEUCEMIA –CLÍNICA IMAT ONCOMÉDICA, 2016

Instrumento 1:

Objetivo: Determinar las características sociodemográficas de los cuidadores a objeto de estudio con el fin de conocer cuál variable influye en su condición que puedan estar afectando de forma indirecta en la sobrecarga.

Fecha de aplicación:

Código secuencial: C-1, C-2... (C: Cuidador)

1- Edad del cuidador: (en años.)	2- Género: (X) Masculino____ Femenino____
3- Estado civil: (X) Soltero (a)____ Casado (a)____ Divorciado (a)____ Separado (a)____ Viudo (a) ____.	4- Escolaridad: (X) Primaria: Completa____ incompleta____ Secundaria: Completa____ Incompleta____ Universitaria: Completa____ Incompleta:____
5- Domicilio: (X) Zona rural____ Zona urbana____	6- Número de personas con las que convive en su domicilio: (En números enteros).
7- afinidad con el paciente que cuida. (X) Madre/Padre____ Hermano(a)____	8- Tiempo que lleva como cuidador: (en meses)

Tío (a) ____ Primo (a)____ Amigo (a) de los padres____ Compañero (a) del padre ____	
9- Enfermedades médicas o psiquiátricas que padece el cuidador.	10-Cantidad de días a la semana que dedica a cuidar del paciente
11-Tiempo total que permanece diariamente al cuidado del paciente: (en horas)	

Anexo B

Instrumento 2: ESCALA DE ZARIT

SOBRECARGA DEL CUIDADOR EN PACIENTES PEDIÁTRICOS CON LEUCEMIA –CLÍNICA IMAT ONCOMÉDICA, 2016

Instrumento 1:

Objetivo: Determinar la sobrecarga en los cuidadores de pacientes pediátricos con leucemia con el fin de crear intervenciones que ayuden a disminuir la misma.

Código secuencial: C-1, C-2... (C: Cuidador)

ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR – TEST DE ZARIT⁵⁴

Utilizado para medir el nivel de sobrecarga que tiene el cuidador del paciente pediátrico, y determinar que esferas de su vida se están afectando más.

ITEMS A MEDIR	Casi siempre	Bastantes veces	Algunas veces	Rara vez	Nunca
¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?					
¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Ud.?					
¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					

⁵⁴UNIVERSIDAD DE VALENCIA. Salud pública y enfermería comunitaria [En línea] <http://salpub.uv.es/SALPUB/practicum12/docs/visidom/Escalas+Instrum_valoracion_atencion_domiliaria/069_ESCALA_SOBRECARGA_CUIDADOR_Test_Zarit.pdf>

ITEMS A MEDIR	Casi siempre	Bastantes veces	Algunas veces	Rara vez	Nunca
¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
¿Piensa que el cuidar a su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?					
¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?					
¿Piensa que su familiar depende de Ud.?					
¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?					
¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?					
¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?					
¿Se siente incómodo por distanciarse de sus					

ITEMS A MEDIR	Casi siempre	Bastantes veces	Algunas veces	Rara vez	Nunca
amistades debido a tener que cuidar de su familiar?					
¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					
¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar?					
¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
¿Se siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?					
¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?					
¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?					
¿Piensa que debería hacer más por su familiar?					
¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?					
Total					

Anexo C

CONSENTIMIENTO INFORMADO

(Resolución 008430 del Ministerio Nacional de Salud)

Título de la investigación: Sobrecarga en cuidadores de pacientes pediátricos con leucemia en una IPS de Montería, 2016.

Investigadores: Daniela Beatriz Beltrán luna, María Fernanda payares Ortiz

Objetivo de estudio: Determinar la sobrecarga relacionada con el cuidado familiar de pacientes pediátricos con leucemia.

Información sobre la participación:

La población objeto del estudio, son los cuidadores de los pacientes pediátricos que se encuentran en la clínica que pueden ser Hombre o mujer mayor de 14 años, con grado de afinidad y consanguinidad con el paciente, que se encuentre en la unidad del paciente pediátrico con leucemia en la IPS en la ciudad de Montería, que sean cuidadores permanentes del paciente pediátrico con leucemia y firme voluntariamente el consentimiento informado o en su defecto el familiar a cargo.

Los principios que serán aplicados a todos los participantes de este estudio serán los siguientes:

1. Su participación será voluntaria
2. Pueden salir del estudio en el momento que lo deseen
3. Su identidad y programa académico al que pertenece serán protegidas.
4. Después de leídas las explicaciones podrán hacer cualquier pregunta necesaria que le permita entender la naturaleza del estudio.

Metodología propuesta:

Se realizara mediante una entrevista empleando en esta una ficha técnica para recolección de datos básicos del cuidador utilizando variables de las funciones propias y razón social de este; tomando como referencia la escala de Zarit que se

aplica para valorar el grado de sobrecarga en cuidadores de ancianos con trastornos mentales, homologándola a cuidadores de pacientes pediátricos con leucemia.

Tipo de estudio: Estudio descriptivo con abordaje cuantitativo, de corte transversal.

Obtención de los datos: La selección de la población era de aquellos cuidadores que llevan aproximadamente un mes con su familiar hospitalizado.

CONDICIONES ÉTICAS DE LA INVESTIGACIÓN:

Dentro de las condiciones éticas para este estudio se encuentran las siguientes:

Secreto profesional. La investigación garantiza el anonimato de los participantes debido a la importancia y respeto a la dignidad y valor del individuo, como también el derecho a la privacidad. En caso de publicación los investigadores se comprometen a no informar sobre el nombre de los participantes, ni otra información que permitiese su identificación.

Derecho a la no participación: Los participantes, al estar informados de la investigación, tienen plena libertad para abstenerse de responder total o parcialmente las preguntas que le sean formuladas y a prescindir de su colaboración cuando a bien lo consideren.

Confidencialidad: La privacidad de las informaciones será garantizada por los investigadores del estudio y su utilización obedecerá estrictamente a objetivos científicos, en caso de publicación no se divulga ningún dato de identificación del paciente.

Los sujetos que participen en esta investigación tendrán acceso a la información generada por la misma. Si no tiene claridad sobre algún punto de este documento, pregunte al investigador antes de firmar.

Yo. _____

Certifico que he sido informado(a) con la claridad y veracidad debida respecto al curso y proceso de la investigación, sus objetivos, procedimientos. Y acepto participar en este estudio.

Firma del participante

Firma de los investigadores

C.c:

C.c:

Firma de los testigos

Anexo D

Carta de solicitud



UNIVERSIDAD DE CÓRDOBA
FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD

Rumbo a la
**ACREDITACIÓN
INSTITUCIONAL**

Montería, 3 de junio de 2016

ONCOMEDICA S.A.
AL CONTESTAR POR FAVOR CI
ESTOS DATOS
RADICADO N° 2201608073756
07/06/2016 09:47:12

Doctora
ROSA SUSANA PEÑATE
Gerente
IMAT Oncomédica Ltda.
Montería

Cordial saludo

Las estudiantes abajo relacionadas cursan séptimo semestre de Enfermería; como requisito de grado han planteado el proyecto de investigación SOBRECARGA EN EL CUIDADOR FAMILIAR DE LOS PACIENTES PEDIÁTRICOS CON LEUCEMIA. IMAT ONCOMÉDICA.; por lo cual con toda atención solicito a usted autorización para que las estudiantes puedan avanzar en el proceso; para llevar a cabo el informe de resultados requieren acceso a entrevistar a los familiares cuidadores de los pacientes activos en 2016. Las estudiantes responsables del proyecto son:

DANIELA BEATRIZ BELTRÁN LUNA CC: 1065005933 de Cereté
MARÍA FERNANDA PAYARES ORTÍZ CC: 1063171100 de Lórica

Este proyecto ha sido avalado y radicado por el Comité de ética de la investigación de la Facultad de Ciencias de la Salud. Para lograr el consentimiento informado de la institución que usted lidera, se adjunta el resumen ejecutivo del proyecto con el fin que la entidad conozca los objetivos, alcances y beneficios de éste para la institución; las estudiantes al finalizar los procesos entregarán a la entidad una copia del informe completo en medio magnético.

Atentamente,

CONCEPCIÓN AMADOR AHUMADA
Docente Asesora Temática

FECHA: 07-06-16
RECIBI: 3

Anexo: Resumen ejecutivo del proyecto (planteamiento del problema, objetivos, justificación, metodología y anexos)

Copia: Dr. Agamenon Quintero. Director de estudios
Dra. Glenys Negrete. Presidente del Comité de Ética

Comprometida con el desarrollo regional

Carrera 6ª. No. 78-303 Montería NIT: 901060701-9 Teléfono: 7860300 - 7860920 - 7860381
www.unicordoba.edu.co


Certificado SC 1364
Certificado SC 5278-1

72